



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

# **Distancias y brechas entre la normatividad y el ejercicio de la autodeterminación en la vida cotidiana de personas adultas con discapacidad**

**DIANA CAROLINA PIÑEROS ALVARADO**

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Medicina. Departamento de la Ocupación Humana  
Bogotá, Colombia  
2017



# **Distancias y brechas entre la normatividad y el ejercicio de la autodeterminación en la vida cotidiana de personas adultas con discapacidad**

**DIANA CAROLINA PIÑEROS ALVARADO**

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título de:

**Magister en Discapacidad e Inclusión Social**

Director (a):

Ph.D., Doctora Marisol Moreno Angarita

Línea de Investigación:

Línea de investigación Política y Discapacidad

Grupo de Investigación:

Discapacidad, Políticas y Justicia Social

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina. Departamento de la Ocupación Humana

Bogotá, Colombia

2017



**Dedicado a:**

*A mi amado hijito Rafael, milagro de vida que llego a enseñarme que los sueños que nacen el corazón, si se cumplen y que todo se puede en el nombre del amor.*

*A todos los adultos con discapacidad física que han vivido sus vidas perdidos entre el desconocimiento de sus derechos y entre la infantilización que vela su diversidad humana, especialmente a mis tres amigos y colaboradores.*



## **Agradecimientos**

Es un texto escrito desde el corazón y con el corazón que fue motivado por personas con historias de vida muy diferentes a la mía, razón por la que empiezo dando gracias a Dios por permitirme vivir mi condición de mujer sentipensante, que vio en la academia una solución a muchas preguntas tan propias, como ajenas.

Agradezco infinitamente a mis tres amigos, compañeros de algunas aventuras y colaboradores, quienes quisieron prestarme sus historias vividas para demostrar que son seres tan sentipensantes como yo o como cualquier otro ser humano que habite este planeta, y que si bien viven en medio de capacidades diferentes, no son ajenos de la diversidad humana.

A la Universidad Nacional de Colombia, a la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, por abrir de nuevo para mí las puertas de la que siempre será mi alma mater, y permitirme la oportunidad en ingresar a este plan de estudios, para impulsar el conocimiento y desarrollo en el campo de la discapacidad y la inclusión social, de tal forma que se aporte hacia el mejoramiento de la sociedad.

A mis compañeros de la VIII Cohorte, quienes me recordaron el valor del trabajo en equipo, el colegaje, la unidad, y que a su vez me nutrieron, cada uno con su mundo infinito de conocimientos, pensamientos y sentimientos diversos, especialmente a Angelita, quien me brindo todo su aliento, apoyo y moral en tantos momentos que sentí desfallecer.

A cada Profesor y Profesora que con sus conocimientos y forma de transmitirlos, generaron en mi muchas inquietudes, tensiones y ganas de conocer formas otras de

aprender y desaprender para ampliar la visión en posibilidades investigativas e interactivas, especialmente a la Profesora Dora Múnevar, quien con su trabajo constante y aguerrido, alimentó cada día, mi descubrimiento en las epistemologías otras.

A mi Directora y Maestra, Profesora Marisol Moreno, a quien le manifiesto mi más profundo respeto y admiración por su invaluable conocimiento, y forma de impartirlo, agradezco inmensamente su paciencia, comprensión y direccionamiento, en todas y cada una de las situaciones, que tensionaron por momentos el desarrollo de esta investigación.

Finalmente a mi familia por su apoyo, comprensión y credibilidad, me dieron fuerza y moral en momentos álgidos en los que sentí decaer, especialmente a mi madre, mi hermosa Rosita quien con su confianza firme y constante, además de su apoyo incondicional se convirtió en mi mayor bastón para continuar y a mi hermoso hijo, mi Rafa de mi amor, quien llegó a mi vida para convertirse en mi motivo más grande de lucha, valentía y fortaleza para salir adelante.

Esto y más, por ustedes y para ustedes...

¡¡¡MUCHAS GRACIAS!!!



## Resumen

Estudio de enfoque crítico-social, que revela las experiencias vividas de tres personas adultas con discapacidad física, una mujer y dos hombres, de Villavicencio- Meta, con diagnóstico de parálisis cerebral con cuadriparesia espástica y que comparten características similares, lo que en términos de autodeterminación, ha influenciado en su calidad de vida a lo largo de una línea de tiempo que está enmarcada por un campo normativo. Identificando las exclusiones de las que han sido objeto y su posible explicación a partir de la implementación, vacío o desconocimiento de un marco legal por parte de los diferentes agentes garantes de derecho.

Metodológicamente se utilizaron relatos de vida, conversaciones cordiales y grupos de discusión con entrevistas a profundidad, sumergidas en la investigación-acción, realizando análisis de la información a través informes correlativos, reportes de relatos y cuadros comparativos, estableciendo las relaciones entre esas vivencias cotidianas desde la autodeterminación encaminada a la calidad de vida, el desarrollo de su agencia y capacidad legal, afectado por la normatividad vigente.

Encontrando coincidencias y diferencias entre los tres relatos, que han influenciado directamente sobre sus vidas y se han comportado como determinantes de su vida digna y sus procesos de autorrealización, planteando “distancias” desde la discrepancia y/o trecho entre la normatividad vigente y la cotidianidad de las PcD y “brechas” desde la desigualdad social generada y vivida por ellos, proponiendo recomendaciones que permitan alinear lo dispuesto en la normatividad con la cotidianidad y así garantizar el goce efectivo de derechos de las personas con discapacidad.

**Palabras clave:** Autodeterminación, Discapacidad Física, Normatividad, Agencia, Capacidad legal, Calidad de Vida, Distancias y Brechas.

## Abstract

A critical-social study, which reveals the experiences of three adults with physical disabilities, one woman and two men, from Villavicencio-Meta, with diagnosis of cerebral palsy with spastic quadriplegia and who share similar characteristics, which in terms of Self-determination, has influenced their quality of life along a time line that is framed by a normative field. Identifying the exclusions that have been object and their possible explanation from the implementation, void or lack of knowledge of a legal framework by the different law enforcement agents.

Methodologically, life stories, cordial conversations and discussion groups with in-depth interviews were used, submerged in action research, analyzing the information through correlative reports, reports of stories and comparative tables, establishing relationships between these daily experiences since Self-determination aimed at the quality of life, the development of its agency and legal capacity, affected by current regulations.

Finding coincidences and differences between the three stories, which have directly influenced their lives and have behaved as determinants of their dignified life and their processes of self-realization, posing "distances" from the discrepancy and / or stretch between current norms and everyday life Of the DCPs and "gaps" from the social inequality generated and lived by them, proposing recommendations that allow to align the provisions in the normativity with the daily life and thus guarantee the effective enjoyment of the rights of people with disabilities.

**Keywords:** Self-determination, Physical Disability, Normativity, Agency, Legal capacity, Quality of Life, Distances and Gaps.

# Contenido

	Pág.
<b>Resumen</b> .....	<b>IX</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>X</b>
<b>Lista de figuras</b> .....	<b>XIII</b>
<b>Lista de tablas</b> .....	<b>XIV</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>1</b>
<b>1. Inicio</b> .....	<b>5</b>
1.1 Justificación .....	6
1.2 Quienes Hablaran... ..	8
1.3 Objetivo General.....	9
1.3.1 Objetivos Específicos .....	10
1.4 Planteamiento del Problema.....	10
1.5 Lo Que Dicen Las Normas.....	15
1.6 Formulación del Problema .....	17
<b>2. Estado de la cuestión</b> .....	<b>18</b>
2.1 Autodeterminación entendida como:.....	19
2.2 Autodeterminación como marcador de calidad de vida .....	22
2.3 Capacidad de agencia y teoría de la agencia causal vistas desde la autodeterminación.....	24
2.4 Autodeterminación un camino hacia la legitimidad de Capacidad Legal .....	26
2.5 Dignidad humana.....	29
2.6 ¿Cuándo se habla de persona dependiente? .....	32
2.7 Buen vivir.....	34
<b>3. Metodología</b> .....	<b>37</b>
3.1 Participantes.....	38
3.2 Estrategia Metodológica .....	38
3.3 Procedimiento.....	40
<b>4. Los relatos de vida</b> .....	<b>45</b>
4.1 Las voces que relataron su historia.....	46
4.2 Que contaron sus recorridos.....	59

XII Distancias y brechas entre la normatividad y el ejercicio de la autodeterminación  
en la vida cotidiana de personas adultas con discapacidad

---

4.2.1	Normatividad Vs Relatos de Vida.....	59
4.3	Categorías en línea de tiempo normativo .....	77
4.3.1	Autodeterminación .....	77
4.3.2	Capacidad Legal.....	78
4.3.3	Capacidad de agencia .....	80
4.3.4	Calidad de vida .....	81
<b>5.</b>	<b>Conclusiones, Discusión y recomendaciones.....</b>	<b>83</b>
5.1	Conclusiones.....	84
5.1.1	Coincidencias .....	84
5.1.2	Diferencias.....	86
5.1.3	Distancias .....	87
5.1.4	Brechas .....	89
5.1.5	Respuestas a Preguntas Iniciales .....	91
5.2	Discusión.....	93
5.3	Recomendaciones.....	100
	<b>Bibliografía .....</b>	<b>105</b>

## Lista de figuras

	<b>Pág.</b>
<b>Ilustración 1-1:</b> Collage de Autorretratos .....	5
<b>Ilustración 2-1:</b> Autorretrato de Vida.....	18
<b>Ilustración 2-2:</b> Equilibrio de actividades de la vida diaria y el nivel de dependencia .	33
<b>Ilustración 3-1</b> Autorretrato deporte Boccia .....	37
<b>Ilustración 4-1:</b> Autorretrato en su identidad de artista .....	45
<b>Ilustración 5-1</b> Autorretrato familiar y social .....	83

## Lista de tablas

	<b>Pág.</b>
<b>Tabla 1:</b> Caracterización de los participantes en la propuesta investigativa (3,1) .....	8
<b>Tabla 2:</b> momento de Impartición de la norma Vs momento etario (3, 2).....	15
<b>Tabla 3.</b> Pautas orientadoras .....	41
<b>Tabla 4:</b> Registro de Datos.....	42
<b>Tabla 5:</b> Comparación entre los tres relatos.....	43
<b>Tabla 6:</b> Trasposición de normas a relatos.....	43
<b>Tabla 7:</b> Línea de tiempo comparativa entre variables, relatos de vida e implementación normativa .....	44

# Introducción

*“La vida es más que latidos cardiacos”*, muy claro recuerdo que con esa frase también inicio mi tesis de pregrado y ahora más que nunca, en ese momento reconozco su validez e importancia.

Cuando llegue a la entrevista para ingresar a la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social en la Universidad Nacional de Colombia, me preguntaron la razón del porque quería ingresar en esta área del conocimiento, y sin pensarlo dos veces respondí que por que necesitaba respuestas, tenia preguntas que surgieron posterior a situaciones que serán narradas por Juanita, Tom Oliver y Pablo en este texto y que me generaron tal indignación que me llevaron a hacer una maestría, y a escribir esta tesis, preguntas que se encuentran planteadas algunas, en la justificación del problema y discutidas al final del documento.

En el momento conocí a Juanita, Tom Oliver y Pablo, en medio de la práctica de mi quehacer profesional como Fisioterapeuta, cada uno de ellos empezó a confiarme sus más personales vivencias, situaciones algunas relatadas por sus propias voces en este texto, y empezaron ellos a preguntarme el porqué de sus situaciones, el porqué de sus circunstancias familiares, sentimentales, educativas etc., en medio de tanta incertidumbre, empezamos a buscar posibles caminos para hallar soluciones, pero nos hundíamos cada vez en el desconocimiento y desinterés de un entorno rudo y desprendido ante el mundo de la discapacidad y sus problemáticas como lo planteo y justifico en este documento.

El panorama era cada vez más desalentador, ellos ya adultos congéneres míos, encerrados en sus cuerpos, cuerpos que limitan su interacción y a los que las personas que los rodean les pusieron barreras aun mas aislantes, con quienes tenemos unas brechas vivenciales enormes, en cuanto a autonomía y posibilidad de llevar a cabo sus deseos, así como en la posibilidad de realizar un plan de vida.

Por estas razones se plantea hacer esta investigación, donde se inicia descifrando situaciones que tendrían que vivir pero que no se están dando, como lo son la autodeterminación, la calidad de vida, la vida digna, la capacidad legal, la capacidad de agencia, todas características que en contextos ordinarios todos podemos llevar a cabo, pero que en la situación de cada uno de ellos es prácticamente inexistente, posteriormente se realiza una descripción normativa en línea tiempo, donde más que describir tácitamente lo que la normatividad describe para ellos, se identifica qué de todo lo que está escrito, impacta sobre la calidad de vida de estas personas, identificando así, que ocurrió al momento de impartir la norma y que ha venido ocurriendo en la vida de cada una de estas personas, además se triangula esa información con las características situacionales previamente mencionadas.

Ahora, para poder realizar este trabajo, necesitaba un plan de acción, razón por la que se planteo una metodología que incluyera la participación activa de mis tres amigos, proponiendo un estudio de tipo cualitativo, pues la finalidad no fue encasillar sus vidas en estándares numéricos, si no por el contrario denunciar las situaciones vividas a la luz de normas que “garantizan” sus derechos.

De tal forma que se realizaron encuentros individuales y grupales, durante los cuales ellos pudieran tener la suficiente privacidad para contar su historia y otros en los que pudieran reflexionar en conjunto a cerca de lo ocurrido en sus vidas al mismo tiempo que se promulgaban normas a su favor, pero a su vez desconocidas, una vez finalizada esta etapa inicial que demandaba mayor peso, por la invaluable información obtenida, se pasa



a transcribir y textualizar cada uno de los relatos, para de esta forma poder sentar la base primordial del texto, y así posteriormente realizar el análisis de datos y explicación contextual y comparativa de lo que siempre se pretendió evidenciar.

Todo con el fin de identificar cuales han sido las dificultades para el cumplimiento de la norma e inferir, como ellos siendo adultos y llevando 25 años bajo protección legislativa, sus vidas han estado y siguen estando ajenas al goce efectivo de derechos.

No se trata de un recorrido legal como tal, es una denuncia donde de nuevo la realidad supera la ficción, pues el imaginario político y social en cuanto a la garantía de derechos esta bifurcado en su cumplimiento real.

Para demostrar esto, se finaliza contrastando los hallazgos de algunos estudios previos con características situacionales similares, proponiendo finalmente dejar de ser humanos que se forman para ser humanizadores de instituciones que tienen amplia injerencia en la vida de las personas que requieren cualquier tipo de acogimiento en la garantía de sus derechos.

Sin embargo, a pesar que este estudio tiene sus raíces muchos años antes de convertirse en un realidad, y aún teniendo el conocimiento y la información, hubo algunas limitaciones que en su momento dificultaron el proceso, como lo fue la situación personal con Juanita y el aislamiento social tan severo, en el que ni siquiera le fue permitido salir de la casa y sumado a esto la limitación impuesta a su voz por su propia familia, otro factor limitante fue mi proceso de gestación y maternidad como investigadora principal, puesto que obligo la reorganización de tiempo y dificultades en los desplazamientos para la obtención de la información, pese a esto el gran factor ayudante y facilitador, fue la comunicación mantenida todo el tiempo a través de la tecnología, pues la conectividad por redes sociales como facebook, whatsapp y vía telefónica apoyó y facilito todo el proceso ampliamente.

Espero con este texto, generar conciencia de la importancia de nuestro papel como agentes garantes de derechos, en una sociedad donde la indiferencia muestra su mejor sonrisa, ante las necesidades de personas que tienen enormes capacidades pero que se encuentran inmersas dentro de la diversidad humana, que los mismos humanos no reconocen.

Así mismo espero que sea un elemento inspirador, para quienes nos aportamos y comprometemos mutuamente, con personas tan diferentes como uno mismo y que no merecen que sus vidas se reduzcan simplemente a mantener sus latidos cardiacos, sin hacer vibrar su corazón con sentidos, sensaciones y vivencias múltiples.

Que disfruten la lectura...

# 1.Inicio

Ilustración 1-1: Collage de Autorretratos



Nombre de la Fuente: Cortes, A. (Pablo)<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Pablo se autorretrata en cuatro situaciones y la forma como se identifica con cada una.

## 1.1 Justificación

Cuando se habla de autodeterminación, se asume como una característica propia del ser humano, que se comporta como un satisfactor de necesidades y probablemente un indicador de felicidad. El poder de tener autonomía para tomar decisiones, auto regularse y poder identificar estrategias de decisión, autoevaluación de las mismas, y las consecuencias de sus decisiones es lo que finalmente conduce a una autorrealización, que, si pensamos en una escala de necesidades, es la cumbre de las mismas. La autodeterminación se convierte en el goce pleno de lo humano; sin embargo, al extrapolar esta misma afirmación al escenario de la discapacidad, los factores positivos previamente mencionados, ya no se comportan como condicionantes efectivos y muchas veces son inexistentes o invisibilizados. Esta autodeterminación depende del medio, del contexto bajo el cual se desenvuelve una persona, bajo la cual lleva su vida y que le permite o le condiciona su participación en la comunidad y sociedad, la cual como efecto contrario puede ser restringida o impedida.

Si bien es cierto que las personas con discapacidad son sujetos políticos, sujetos de derecho como está consagrado en la Convención Internacional de Derechos para las personas con Discapacidad –CDPD-, ratificada en la Ley 1618 de 2013, también es cierto que muchas de estas personas no cuentan con recursos económicos, educativos, participativos etc, y esto conduce a que desconozcan sus propios derechos y queden bajo condiciones controladas por otros, quienes en muchas ocasiones no actúan bajo el reconocimiento de que deben tener como “garantes de derechos”.

Podemos mencionar que en el ámbito Colombiano desde la constitución de 1991, donde se reconocieron las personas con discapacidad como personas de especial protección, pasando por la Ley 115 de educación, siguiendo por la Ley 361 de 1997 y hasta hoy, 24 años después con la Ley que ratifica la CDPD, podríamos pensar que se ha dado un

recorrido largo en pro del reconocimiento y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, por la amplia producción normativa en este sentido, sin embargo al acercarse a la realidad de las personas con discapacidad en los territorios, aparecen múltiples historias que no reflejan los avances normativos. Hay diferencias abismales entre el panorama normativo y las realidades de las personas (Moreno, 2011)

En un recorrido profesional donde se empiezan a encontrar casos que comentan experiencias similares de exclusión, y donde es imposible no advertir rápidamente que probablemente se configura un caso de una generación “olvidada”, cuyas experiencias y relatos distan mucho de lo que se impulsa en la normatividad. Este grupo de personas expresa que ninguna institución gubernamental da respuestas a sus reclamos y derechos vulnerados, y se sienten abandonados.

Así, de las voces de los casos vividos por Juanita\*2 con 30 años, Tom Oliver con 29 años y Pablo con 31 años, todos adultos con discapacidad física, a quienes las diferentes instituciones que los rodean deberían ser garantes de derechos, se han convertido en un obstáculo para su pleno desarrollo, participación activa en la sociedad y la toma de decisiones de sus propias vidas. Por todo lo anterior surgen preguntas como: ¿Qué pasa con estas personas que no tienen garantías ni garantes de derechos? ¿Dónde queda la vivencia de la vida digna y la calidad de vida para estas personas? ¿Qué parte o institución gubernamental los acoge? ¿No son dignos de autodeterminación y tienen que quedar presos en las decisiones de otros? Estas y otros cuestionamientos son las que me permiten justificar este trabajo de investigación, donde se pretenden generar respuestas que ellos mismos se han planteado y me han planteado.

---

<sup>2</sup> \* Los nombres de las personas participantes de este estudio, en este momento son ficticios para proteger su privacidad.

## 1.2 Quienes Hablarán...

Las personas de quienes tendrá resonancia sus voces en este proyecto de investigación, son nacidas entre 1984 y 1986, es decir que la edad en la que fueron identificadas como personas de especial protección fue de 7 a 5 años de edad, por lo cual se infiere que desde este momento con la proclamación de la Constitución de 1991 ellos debieron tener un recorrido en pro de su garantía de derechos. En virtud de lo anteriormente mencionado, la selección de los participantes es intencional puesto que comparten características similares en términos inclusión escolar, laboral, desarrollo de su autodeterminación para su proyecto de vida personal, social, emocional etc., situaciones que fueron evidentes al mantener contacto directo y sostenido en el tiempo, con la investigadora proponente del estudio.

Tres personas adultas en situación de discapacidad motora, se encuentran ubicadas en el Municipio de Villavicencio, Departamento del Meta y cuentan con las siguientes características (Tabla 1):

**Tabla 1:** Caracterización de los participantes en la propuesta investigativa (3,1)

	<b>JUANITA</b>	<b>TOM OLIVER</b>	<b>PABLO</b>
<b>Fecha de Nacimiento</b>	18 de Julio de 1985	24 de Diciembre de 1986	15 de Diciembre de 1984
<b>Edad</b>	30 años	29 años	31 años
<b>Estrato socioeconómico</b>	2	1	2
<b>Beneficiario de Programas gubernamentales</b>	No	No	No
<b>Composición de núcleo familiar</b>	Una prima con el esposo y la tía adulta mayor	Una tía, el esposo de la tía y un primo	Padre y Hermana

<b>Escolaridad</b>		Ninguna en aula regular, ex vinculada al programa de educación especial de la fundación camino de la esperanza donde ha aprendido conocimientos básicos en español y matemáticas, con buen manejo de la informática y las tecnologías.	Ninguna en aula regular, vinculado al programa de educación especial de la fundación camino de la esperanza donde ha aprendido conocimientos medios en español y matemáticas, con alto manejo de la informática y las tecnologías.	Ninguna en aula regular, vinculado al programa de educación especial de la fundación camino de la esperanza donde ha aprendido conocimientos básicos en español y matemáticas, con buen manejo de la informática y las tecnologías. Gran destreza en el arte de la pintura en oleo.
<b>Diagnóstico médico</b>		Parálisis cerebral con cuadriparesia espástica	Parálisis cerebral con cuadriparesia espástica	Parálisis cerebral con cuadriparesia espástica
<b>Discapacidad</b>	Física	Si	Si	Si
	Cognitiva	No	No	No
	Sensorial	No	No	No
<b>Interdicta(o)</b>		NO	NO	NO

<sup>1</sup>Características básicas de los tres actores del texto.

### 1.3 Objetivo General

Determinar la injerencia de la normatividad de 1991 a 2013, sobre la realización de los proyectos de vida desde el desarrollo de la autodeterminación de un grupo de personas adultas con discapacidad física, con el fin de identificar las exclusiones de las que han sido objeto.

### 1.3.1 Objetivos Específicos

- Conocer, comprender y analizar las experiencias vividas desde la cotidianidad por un grupo de 3 personas con discapacidad física, desde su autodeterminación.
- Verificar y confirmar lo determinado en la normatividad entre 1991 y 2013, a favor a las personas con discapacidad, con respecto a la autodeterminación.
- Relacionar, inferir y demostrar de qué manera el desarrollo normativo va en consonancia con los procesos de autodeterminación y desarrollo del proyecto de vida de las personas con discapacidad
- Establecer y definir si las exclusiones de las que han sido objeto las personas con discapacidad de un rango generacional específico se explican a partir de la implementación, vacío o desconocimiento de un marco legal por parte de los diferentes agentes garantes de derecho.

## 1.4 Planteamiento del Problema

En mi recorrido laboral como profesional de la salud, por circunstancias casuales llegue a una Fundación sin ánimo de lucro, donde se atiende población en situación de discapacidad y vulnerabilidad, cuando toque estas puertas nunca imaginé las problemáticas tan grandes que se mueven al interior, en una población con tantas dificultades, pero tan llena de expectativas y sobre todo confianza en las capacidades y posibles garantías que yo en mi práctica profesional les pudiera ofrecer.

Y en razón a esa confianza, a mi compromiso personal y emocional con mis “pacientes” y a la actuación ética con la que me comprometí al recibirme como Fisioterapeuta, veo con



gran preocupación que cuando como profesional de la salud intento actuar como garante de derechos, en casos de vulneración de derechos básicos fundamentales de personas con discapacidad física, por parte de la familia, se encuentran una serie de barreras y obstáculos que impiden la aplicación de lo suscrito en la normativa vigente generando una infalible vulneración de derechos básicos fundamentales, ocurriendo justo todo lo contrario a lo que debería ocurrir.

Aun con mayor preocupación observo que esta situación no es única, si no que se repite en muchos casos, con problemáticas similares. Especialmente en la población adulta con discapacidad en los casos concernientes para este estudio de tipo físico, quienes en teoría cuentan con protección especial por parte de la normatividad vigente y además garantía en el cumplimiento de sus derechos por parte de la familia, cosa que no ocurrió y que relato de la siguiente forma:

*Quando una mujer adulta con discapacidad física se le niega, una cirugía de liberación de aductores en miembros inferiores, que le permita tener unos mejores hábitos de higiene, además de disminuir el impacto negativo a nivel osteomuscular y biomecánico generado por la espasticidad y a su vez la disminuir el dolor ocasionado por la misma hipertonía, a quien su misma familia bajo el argumento irrisorio de impedir el inicio de una actividad sexual activa, no permite la realización de dicho procedimiento, aun teniendo ya las autorizaciones médicas, hospitalarias y quirúrgicas debidas. Ante este suceso no se encontró ningún argumento normativo que permitiera que ella dentro de su propia autonomía tomara la decisión de practicarse dicho acto quirúrgico en pro de su calidad de vida, puesto que la familia vulnero completamente sus derechos fundamentales e impidió la interacción con los profesionales de la salud competentes negándole el acceso a este procedimiento y sumado a*

*esto su EPS-S tampoco realizo ningún seguimiento al caso ni se manifestó ante la posición de la familia.*

*Cuando esta misma mujer adulta con discapacidad física, quiso reclamar en su casa tratos equitativos como: comer en el comedor como lo hace las personas con las que vive, acceso a la clave de internet (wifi) de la casa, permanecer en la sala durante las visitas, interacción con sus vecinos etc. Recibe la negativa por parte de su mismo núcleo familiar, en razón a ello se realizó acompañamiento para buscar apoyo en entes estatales como lo fue casa de justicia, comisaria de familia, ICBF y veeduría, que garantizaran el goce efectivo de derechos y encontramos por el contrario una serie de obstáculos y barreras que van desde desconocimiento de la normatividad vigente para esta población, hasta la falta de argumentos de protección legal que frenara la violenta actuación familiar, quienes al conocer las intermediaciones de esta mujer se sienten agredidos y emprenden una serie de actuaciones violentas contra ella que van desde la agresión verbal, abandono y hasta la fecha aislamiento social, situación que no se ha podido mejorar debido a que no se ha encontrado un ente gubernamental que dé el apoyo necesario de un proceso como este.*

*Cuando un hombre adulto en situación de discapacidad física, con interés y buenas actitudes académicas quiere buscar un camino para la inclusión educativa y por su edad y condición no encuentra un sitio donde emprender su camino educativo por barreras como la pobre disposición de instituciones educativas tanto regulares como irregulares (centros de validación y enseñanza nocturna o sabatina), además de la pormenorización y desinterés*

*familiar, tampoco se encuentran instituciones gubernamentales que faciliten y se apropien del cumplimiento de este derecho a la educación.*

*Cuando este mismo hombre adulto en plena capacidad de decisión y autodeterminación, ingresa a las redes sociales y por acceder a un portal de contenido erótico para adultos, le es decomisado su equipo tecnológico y castigado como un niño por parte de su familia, no se encuentra un ente mediador al conflicto que permita dar a conocer a la familia lo estipulado en la normatividad vigente en términos de derecho a la información y al libre desarrollo de la personalidad.*

*Cuando otro hombre adulto con discapacidad física, que muestra interés y gran dominio artístico como lo es la pintura sobre el óleo, quien recauda fondos de exposiciones y ventas de cuadros que la Fundación y Casur le consiguen eventualmente, sea la familia quien recibe y determina el destino de sus ganancias económicas, tampoco se encuentra la institución que indique y eduque a la familia acerca de los derechos que él como persona adulta tiene para disponer de sus propias ganancias económicas.*

*Cuando este mismo hombre adulto con discapacidad física, le es quitado su equipo portátil, llevado al psiquiatra y juzgado por mostrar gustos homosexuales, en menor medida se encuentra respaldo gubernamental que le permita el goce efectivo de sus derechos.*

Por todo lo descrito anteriormente y en mi afán de retribuir de alguna forma esa confianza depositada en mi como profesional de la salud, es que me vi avocada a buscar en la normatividad vigente los apoyos existentes para garantizar el cumplimiento de derechos de esta población y en caso de estar descritos revisar que pasa a nivel administrativo y/o gubernamental que impide la aplicación de estas mismas normas del papel a la práctica y

además buscar la forma normativa de des-infantilización de esta población, que es probablemente uno de los caudales más importante para la abundante vulneración de derechos en los que ellos viven.

En esa búsqueda encontré un amplio desarrollo normativo en materia de garantías de derechos de las personas con discapacidad en el marco de una política pública de discapacidad que tiene más de una década, y tuve que preguntarme: ¿Porqué se da esta gran brecha entre lo que pretende la normativa y lo que le pasa a las personas en la vida cotidiana? ¿Por qué no llegan estos avances, beneficios o transformaciones a las familias e instituciones que están localizadas en las regiones? ¿Por qué se ve tan desconocida la autodeterminación en la vida cotidiana de las personas con discapacidad, en particular en algunos casos que conozco directamente, por mi práctica profesional?

Finalmente, después de esa búsqueda y de ese encuentro con respuestas un poco discrepantes con la realidad de las personas con discapacidad que me rodean y con todas estas preocupaciones en mente, intente perfilar unas preguntas orientadoras, con el ánimo de dilucidar estas distancias, brechas y exclusiones:

¿De qué manera se percibe la autodeterminación en la vida cotidiana de personas adultas con discapacidad?

¿Se convierte la autodeterminación en un marcador de calidad de vida para las personas adultas con discapacidad?

¿De qué forma se manifiesta la resistencia en personas adultas con discapacidad para lograr autodeterminarse?

¿De qué manera la normatividad ha incidido o no, en las realidades cotidianas de estas tres personas?

¿De qué manera los agentes garantes de derecho inciden positiva o negativamente en el adecuado cumplimiento del ejercicio de sus derechos, sustentados en la normatividad vigente?

## 1.5 Lo Que Dicen Las Normas

Para citar el marco normativo de referencia en el país con respecto a los derechos de personas con discapacidad, que para este caso constituyen un grupo generacional, de tres personas nacidas en la década de los años 80's, se mostrará como la legislación ha demostrado cambios sustanciales con respecto a los derechos de esta población, particularmente desde la Constitución de 1991 y hasta la Ley estatutaria de 2013.

A continuación, se presenta el bloque normativo que ampara los derechos de este grupo con un análisis de correlación en términos de autodeterminación y toma de decisiones (Tabla 2).

**Tabla 2:** momento de Impartición de la norma Vs momento etario (3, 2).

Edad de la Pcd	Norma	Disposición
5, 6 y 7 años	Constitución Política de 1991 Reconoce en el título II, de los derechos, las garantías y los deberes	artículo 13: "Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan" Artículo 14: "Toda persona tiene derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica".

		Artículo 47: “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.”
<b>8,9 y 10 años</b>	Ley 115 de 1994 Por la cual se expide la ley general de educación	Artículo 1: “De conformidad con el artículo 67 de la Constitución Política, define y desarrolla la organización y la prestación de la educación formal en sus niveles preescolar, básica (primaria y secundaria) y media, no formal e informal, dirigida a niños y jóvenes en edad escolar, a adultos, a campesinos, a grupos étnicos, a personas con limitaciones físicas, sensoriales y psíquicas, con capacidades excepcionales, y a personas que requieran rehabilitación social.”
		Artículo 9: “El derecho a la educación. El desarrollo del derecho a la educación se regirá por ley especial de carácter estatutario.”
		Artículo 46: “Integración con el servicio educativo. La educación para personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognoscitivas, emocionales o con capacidades intelectuales excepcionales, es parte integrante del servicio público educativo.”
<b>11,12 y 13 años</b>	Ley 361 de 1997 Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones.	Artículo 2: “El Estado garantizará y velará por que en su ordenamiento jurídico no prevalezca discriminación sobre habitante alguno en su territorio, por circunstancias personales, económicas, físicas, fisiológicas, síquicas, sensoriales y sociales.”
		Artículo 11: “En concordancia con lo establecido en la Ley 115 de 1994, nadie podrá ser discriminado por razón de su limitación, para acceder al servicio de educación ya sea en una entidad pública o privada y para cualquier nivel de formación.”
		Artículo 12: “Para efectos de lo previsto en este capítulo, el Gobierno Nacional deberá establecer la metodología para el diseño y ejecución de programas educativos especiales de carácter individual según el tipo de limitación, que garanticen el ambiente menos restrictivo para la formación integral de las personas con limitación.”
<b>23,24 y 25 años</b>	Ley 1346 de 2009 Por medio de la cual se aprueba la “convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, adoptada por la	Artículo 1 “Propósito: Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente...Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

	<p>Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.</p>	<p>Artículo 3: “Los principios de la presente Convención serán: a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; g) La igualdad entre el hombre y la mujer; h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.”</p>
<p><b>27,28 y 29 años</b></p>	<p>Ley Estatutaria 1618 de 2013 Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad</p>	<p>Artículo 1: “El objeto de la presente ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009.”</p> <p>Artículo 3: “Principios. La presente ley se rige por los principios de dignidad humana, respeto, autonomía individual, independencia, igualdad, equidad, Justicia, inclusión, progresividad en la financiación, equiparación de oportunidades, protección, no discriminación, solidaridad, pluralismo, accesibilidad, diversidad, respeto, aceptación de las diferencias y participación de las personas con discapacidad, en concordancia con Ley 1346 de 2009.”</p>

<sup>2</sup> Normas impartidas, que promulgaron garantías y defensa de derechos en favor de personas con discapacidad, en el lapso de tiempo de 1991 a 2013y que serán tenidas en cuenta para los objetivos de este escrito.

## 1.6 Formulación del Problema

¿De qué manera las normativas ocurridas durante el periodo de tiempo de 1991 a 2013 han logrado incidir positivamente, las condiciones de autodeterminación de un grupo de personas adultas con discapacidad, que forman parte de la generación de finales de los años 80's?

## 2. Estado de la cuestión

Ilustración 2-1: Autorretrato de Vida



Nombre de la Fuente: Cortes, A. (Pablo)<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Pablo se autorretrata con su madre como un ángel que lo cuida desde el cielo, mostrando lo que significa para él la vida.



Cuando pienso en la capacidad que tenemos las personas para direccionar nuestra propia vida, tomar decisiones frente a la misma y garantizar la responsabilidad plena de dichas actuaciones, nos trasladamos a la esfera de la Autodeterminación, sin embargo, esto en un plano netamente personal, porque cuando me detengo a analizar mi alrededor y la cotidianidad del otro, visto como el “otro diferente”, es decir la persona con discapacidad, me encuentro de frente con también otra realidad que a su vez, en forma irónica, resulta siendo “diferente”. Esto me provoca una serie de reflexiones con el objetivo de identificar en que radica realmente esa diferencia entre el otro y yo y la relación entre la capacidad para autoderminarnos. Por lo anteriormente mencionado, es que preciso las siguientes relaciones teóricas, en las cuales otros investigadores de una u otra forma han abordado este tema, tal vez con la misma preocupación.

## **2.1 Autodeterminación entendida como:**

Para este estudio, la autodeterminación es entendida como “...Una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a la meta. Para la autodeterminación, es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de su vida y asumir el papel de adultos exitosos”.(Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer 1998)

Dentro de la autodeterminación encontramos tres dimensiones fundamentales que la identifican y que siempre han estado presentes en este ideal a lo largo de la historia (Ramón, 1998):

- 1) **Una dimensión subjetiva (comunidad):** El ideal de la autodeterminación ha sido siempre afirmado por una colectividad humana unida por algún tipo de lazo

identitario (racial, religioso, nacional, étnico, cultural, lingüístico, geográfico, e incluso político), ya sea un status identitario generado por naturaleza o adquirido posteriormente.

- 2) **Una dimensión objetiva (autogobierno):** Esa comunidad ha buscado en mayor o menor medida alguna suerte de autogobierno por el que poder reglar de forma autónoma y sin injerencias sus designios y especificidades de identidad que la determinan como colectivo.
- 3) **Una dimensión formal (proceso emancipatorio):** La consecución de esas formas de autogobierno por parte de la comunidad se materializan mediante procesos emancipatorios contra un tercero que según su imaginario impide la consecución de los objetivos de la comunidad.

Al comprender que el desarrollo de la autodeterminación es indispensable para la realización del proyecto de vida de una persona, en general, y de manera más urgente en el caso de una persona con discapacidad, deducimos que entramos en las dimensiones previamente expuestas en forma ascendente, puesto que un proceso emancipatorio se convertiría en la ruta para la consecución de plan de vida, ya que se necesita autogobernarse en una forma autónoma y personal para la consecución de objetivos que promuevan el desarrollo personal y por ende su participación en una comunidad, y no solo como parte de un colectivo (minoría) si no de una sociedad que actúe a su vez como garante de derechos.

Ahora, para conseguir una participación activa en la sociedad, por parte de la persona con discapacidad y para favorecer los procesos de inclusión, se hace necesaria la interacción de las instituciones garantes de derechos (familia, profesionales de la salud, instituciones privadas de educación y rehabilitación, representantes administrativos y/o gubernamentales etc.), con el fin de asegurar el derecho al libre desarrollo de la

autodeterminación de los individuos. En términos operativos, las acciones autodeterminadas reflejan cuatro características principales que siempre deben aparecer: autonomía, autorregulación, fortalecimiento / capacitación psicológica ('empowerment') y autorrealización. Estas cuatro características principales surgen a medida que las personas adquieren los elementos componentes de la autodeterminación, entre los que se incluyen la elección y la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas y objetivos, la adquisición de habilidades, el lugar de control interno, las atribuciones positivas de eficacia, las expectativas de resultado, las aptitudes de liderazgo y autogestión, el autoconocimiento y la autoconciencia (Verdugo, Autodeterminación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad. Propuesta de actuación. , 2004), lo que favorece ampliamente procesos de inclusión social.

No obstante, hablar de la Autodeterminación como una capacidad independiente no tendría sentido, razón por la que es necesario establecer la relación y el impacto que presenta en la calidad de vida de las personas con discapacidad la interacción con otras capacidades, como la capacidad de agencia, capacidad legal y capacidad de interacción con el entorno. De forma que el centro de la explicación no sea el individuo en su capacidad misma de hacer o no, sino el ambiente en su capacidad de ofrecer facilitadores y soportes de inclusión a la persona con discapacidad para que tenga una participación activa en la sociedad.

## **2.2 Autodeterminación como marcador de calidad de vida**

Hablar de calidad de vida en personas con discapacidad proviene del cuestionamiento sobre los resultados de los esfuerzos realizados en su favor de manera (económica, profesional, personal). Los resultados y la justificación de los programas y tratamientos que se desarrollen deben responder a objetivos referidos a la persona que lleven a mejorar su independencia, productividad, integración y calidad de vida (Schalock y Kiernan, 1990). Como forma de corroborar dicha afirmación, encontramos estudios como el de Autodeterminación en Vermont, (Pam Walker, Bonnie Shultz, Mair Hall, and Perri Harris, 1999) refieren, que la calidad de vida debe ser examinada dentro del contexto de la autodeterminación, puesto que cuando hay un alto grado de paternalismo sobre las personas con discapacidad no les permite oportunidades para tomar riesgos y cometer errores, además que generan aislamiento y situaciones de riesgo en el área laboral en nombre de la autodeterminación. Por ellos, con respecto a la relación entre la calidad de vida, la autodeterminación y la actividad laboral se considera importante: la sensibilización de las empresas, acerca de las necesidades y deseos individuales de las personas con discapacidad que desarrollan su agencia laboral. Así mismo también se refleja importante la creación de empresa que les permita manifestar y mostrar lo que realmente quieren. En este estudio las personas participantes expresaron que el aumento en la autodeterminación ayudará a la calidad, empuje de organismos y sistema en su conjunto, la promoción de una mayor capacidad de respuesta y la creatividad.

Esto también es clave en el sentido que se reconoció la necesidad de una colaboración significativa. Esta colaboración es un reto, pidiendo la voluntad y el trabajo duro de todos para forjar nuevos roles y relaciones, por lo que las personas con discapacidad se

convierten en verdaderos colaboradores en el diseño e implementación de un nuevo sistema de inclusión para este caso laboral y no sólo como destinatarios. En conclusión, se considera que el trabajo colaborativo genera un cambio significativo en el contexto social y las vidas individuales de las personas con discapacidad, de forma que solidificar las bases en autodeterminación se convierte en una opción real para transformar la vida de las personas, el sistema y el papel del mismo en la vida de las personas con discapacidad.

Sin embargo se encuentra que en muchos escenarios la autodeterminación no es tomada como parte fundamental por sí misma en la calidad de vida de las personas con discapacidad como lo demostró en su estudio (S. M. Miller<sup>1</sup> & F. Chan<sup>2</sup>, 2008) quienes encontraron que, aunque la autodeterminación no se encontró significativamente asociada de forma individual con la calidad de vida, sí contribuyó a la importancia del conjunto de predictores de orden superior, es decir, el apoyo social percibido tenía una asociación muy robusta con satisfacción en la calidad de la vida, puesto que los resultados sugieren que las personas que son capaces de fomentar y mantener interacciones efectivas y significativas con otras personas son propensas a tener niveles más altos de satisfacción con la vida. Simplemente, la calidad y cantidad de la interacción social de un individuo dada por el desarrollo de conductas autodeterminadas, permiten más oportunidades para la participación en actividades sociales y comunitarias, lo que influye altamente en la calidad de vida desde la inclusión social.

De acuerdo con todo lo anteriormente mencionado se concluye que, el promover la autodeterminación y su desarrollo en las personas con discapacidad de forma que promuevan progreso en el campo económico, profesional y personal desde su propia decisión, promueven y mejoran sus procesos de independencia, productividad, inclusión y por ende determinan una mejor calidad de vida.

## **2.3 Capacidad de agencia y teoría de la agencia causal**

### **vistas desde la autodeterminación**

En la literatura Sen define agente como la “persona que actúa y provoca cambios y cuyos logros pueden juzgarse en función de sus propios valores y objetivos, independiente de que también los evaluemos o no en función de algunos criterios externos” puesto que de los actos y de los cambio que estos generen y teniendo en cuenta el juzgamiento de los valores y objetivos tenidos en cuenta por la personas para actuar, se dice que ha ejercido su capacidad de agencia, lo que requiere de una toma de decisiones autónoma para realizar una acción que se valora a partir de principios, valores y objetivos (Angarita, 2007), es decir desde una condición autodeterminada.

Ahora, ¿Qué es un agente causal? El adjetivo "causalidad" se define como expresar o indicar la causa; que muestra la interacción de causa y efecto. El término "agente" es un sustantivo que significa que uno actúa o tiene la autoridad para ser el actor, alternativamente, una fuerza o sustancia que causa el cambio. La "agencia" sustantivo se refiere a uno, a través de los cuales algo suele cambiar, se lleva a cabo, en este sentido las personas autodeterminadas son agentes causales en sus vidas. Actúan "con autoridad" para hacer o causar que algo suceda en sus vidas, es decir, agencia causal implica que la acción era a propósito o lleva a cabo para lograr un fin. Se define la acción causal o comportamiento causal, por lo tanto, como una acción o comportamiento con un propósito, planificado, y de comportamiento intencional (Wehmeyer, 2004). Con esto se podría afirmar la necesidad no solo de desarrollar una mera capacidad de agencia, sino la implementación de la misma en términos de agencia causal, de manera que la autodeterminación de las personas conlleve a tomar decisiones con el firme propósito de hacer que algo suceda e impacte de la forma interesada por ellos en su vida.

De otro lado también se debe reconocer la gran importancia de la autodeterminación para el ejercicio de autodefensa efectiva de las mismas personas con discapacidad que no debe subestimarse, puesto que la teoría de la agencia causal como capacidad de agencia del individuo, permite desarrollar habilidades de auto-conocimiento, donde la toma de decisiones es clave para una fuerte auto-determinación y por extensión, la auto-defensa efectiva. Como resultado de su interdependencia, es importante que no se considere la autodeterminación sin considerar sus implicaciones futuras para la auto-defensa y, por el contrario, que no se considera auto-defensa sin reconocer las cualidades importantes de la autodeterminación que sirven como requisitos previos para ciernes autogestores (Thomas G. Ryan, Sarah Griffiths, 2015), es decir como ambivalentes como autogestoras de sujeto mismo.

*“La gente que es acto autodeterminado de tal forma que evidencian la "calidad de la libre determinación" (Gove, 1967) .Es decir, sus acciones y comportamientos son "auto" causados (autónoma determinismo) como en contraposición a "otro causado" (heterónoma determinación). En consonancia con la posición soft-determinista de Locke, esto no implica que el comportamiento no está causado de alguna manera, pero la persona tiene la libertad de actuar; de ser el agente causal en su vida. Por lo tanto, hemos sugerido que son medios de auto-determinación "que actúa como el agente causal principal en la vida de uno y hacer elecciones y decisiones en materia de calidad de uno de libre de influencia externa indebida o interferencia vida" (Wehmeyer, 1996, 2001).*

## **2.4 Autodeterminación un camino hacia la legitimidad de Capacidad Legal**

Cuando se habla actualmente acerca de la capacidad legal en personas con discapacidad, debemos remitirnos al artículo 12 de la Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad, donde se promulga el “igual reconocimiento como persona ante la ley”, es decir afirma que todas tienen plena capacidad jurídica, este derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley entraña que la capacidad jurídica es un atributo universal inherente a todas las personas en razón de su condición humana y debe mantenerse para las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás. La capacidad jurídica es indispensable para el ejercicio de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, y adquiere una importancia especial para las personas con discapacidad cuando tienen que tomar decisiones fundamentales con respecto a su salud, su educación y su trabajo (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (2014)).

Como una muestra de la autodeterminación en función del desarrollo de la capacidad legal (Millar, 2008) en su estudio resalta la importancia de promover las habilidades de autodeterminación en los jóvenes y adultos jóvenes con discapacidad durante los años de la escuela y enfatiza en el apoyo desde la legislación, la literatura y la investigación, sugiriendo incluso que un indicador de éxito de los servicios de educación especial se puede medir por el grado en que los estudiantes con discapacidad son la fuerza motriz de sus propias vidas. Como sustento de lo anterior (Agran, Blanchard, y Wehmeyer, 2000) refieren que para los jóvenes que están a punto de convertirse en adultos, es imprescindible entender no solo ellos si no los miembros de su familia, los valores con respecto a la auto-determinación, puesto que aunque se reconoce que los padres son



importantes, se encontró que el éxito, depende en gran medida de los valores en términos de autodeterminación, autodefensa y que les permitan una autorrealización, es también perteneciente a los educadores, los proveedores de servicios rehabilitación y los miembros del poder judicial, lo se puede ligar con lo dictado en la CDPD como: Los Estados partes deben "examinar las leyes que regulan la guarda y la tutela y tomar medidas para elaborar leyes y políticas por las que se reemplacen los regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones por un apoyo para la adopción de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona".

Este tema de la capacidad legal vista desde la autodeterminación se hizo evidente aun desde antes de la CDPD, como lo muestran Turnbull y Turnbull (2001), quienes sugieren que los individuos con discapacidades de desarrollo muy probablemente requerirán apoyo continuo de los demás para experimentar una vida de calidad...El enseñar a los estudiantes las habilidades de auto-determinación en términos de toma de decisiones es importante, pero quizás más importante es el asegurarse de enseñar a otras personas significativas, incluyendo los asistentes personales de instituciones de rehabilitación o de la comunidad, acompañantes o cuidadores para que reconozcan y respeten la comunicación de los estudiantes, desde su propia autodeterminación. Lo que va en concordancia con lo dispuesto en la CDPD "La obligación de los Estados partes de reemplazar los regímenes basados en la adopción de decisiones sustitutiva por otros que se basen en el apoyo a la adopción de decisiones exige que se supriman los primeros y se elaboren alternativas para los segundos".

Con respecto a la tenencia de un tutor o guarda, que apoye o sustituya la decisión de una persona, (Millar, 2008) en su estudio ha puesto de manifiesto que "guardián" puede interpretarse de una variedad de maneras, puesto que puede significar que si no se tiene un tutor significa que un individuo está viviendo una vida basada en sus valores,

preferencias y elecciones sin fuerzas externas, que simplemente no eran designado por la corte y que si era asignado legalmente, se sugieren que los nombramientos de la guarda no pueden afectar el día a día de la toma de decisiones, autonomía y autodeterminación de algunos individuos...También sugirieron que en estas situaciones los tribunales deben reevaluar los horarios de la guarda o responsabilidades, y advirtieron que si no se toma demasiado tiempo para reconsiderar el papel del guarda, la motivación de las personas con discapacidad para exhibir su autodeterminación puede disminuir, o potencialmente deteriorarse, así mismo sugirió que las familias deben tener acceso a la información para tomar decisiones informadas con respecto a la tutela, puesto que debido a problemas con los términos jurisprudenciales y legales pueden ser confuso y complejo lo que implica la autodeterminación y autonomía para una persona con discapacidad, pero es esencial que los miembros del poder judicial (empleados que registran las peticiones de la guarda, abogados, jueces) aprendan sobre iniciativas de autodeterminación y las maneras en que ellos también pueden apoyar a las personas con discapacidad para permanecer autónomo. Es importante que los miembros del poder judicial, ya sea antes o en el momento de una petición de tutela que se presenta ante los tribunales, empiecen a trabajar con las familias para asegurar que se entienda lo que implica la tutela y sus alternativas, lo que de una u otra forma se ve dilucidado en el artículo 12 de convención de la siguiente forma: “Deben establecerse salvaguardias para todos los procesos relacionados con la capacidad jurídica y el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. El objetivo de las salvaguardias es garantizar que se respeten la voluntad y las preferencias de la persona”.

De acuerdo con lo relacionado no solo en este último aparte, sino a lo largo de todo el texto, encontramos una estrecha relación entre un adecuado desarrollo de la autodeterminación no solo individual sino colectiva y la puesta en práctica de la

capacidad legal, de forma tal que se le permita a las personas con discapacidad tomar las decisiones necesarias para mantener su calidad de vida y hacerse cargo de las consecuencias de las mismas en forma autónoma, ligado a la interacción de un entorno facilitador con un individuo con capacidades diversas, de tal manera que puedan llevar una vida en comunidad con una inclusión social que finalmente les permita su autorrealización.

## **2.5 Dignidad humana**

Cuando se habla del valor de la dignidad humana en una persona con discapacidad es necesario revisar las premisas del modelo social, donde afirma que “toda vida humana con independencia de su naturaleza o complejidad de la diversidad funcional que le afecte, goza del mismo valor de en dignidad” de tal forma que la dignidad humana es el sostén de los derechos humano y que todas las personas tiene un valor inestimable y que resulta como valor decisivo en la evolución desde el modelo medico hacia el modelo de los derechos humanos, razón por la cual fue necesario incluir la dignidad como principio rector de la Convención, lo que facilita salir del trecho de la simple aceptación teórica de “igual dignidad de las personas con discapacidad”, pues pareciera que el valor de la vida de estas personas es inferior al momento de tomar decisiones (Palacios, 2008).

Martha Nussbaum en su libro “Las Fronteras de la Justicia” también refuerza la idea de que se le debe reconocer la igual dignidad a las personas con discapacidad, ella propende el valorar cada persona como un fin en sí misma, y reconoce la dignidad, la autonomía y el potencial de las personas, sosteniendo que la dignidad no se funda en

ninguna propiedad de las personas como tal, puesto que cada uno tiene dignidad como carácter propio e innegable de su condición como ser humano.

De otro lado, la idea de dignidad parte del dinamismo de la libertad, tanto de elección como moral, lo que significa que los individuos que pueden llevar a cabo esta dupla, orientan su vida al logro de sus diferentes planes de vida, esta libertad debe contemplar la vida humana en comunidad, desde donde se debe situar el discurso de derechos, así pues la libertad moral implica la defensa de una idea de individuo digno, es decir, aquel considerado como ser dotado de libertad de elección y con una vida orientada hacia el logro de planes de vida (libertad moral), únicamente limitados por el respeto a la integridad física y moral del resto de los sujetos (por el respeto a la libertad de elección de los otros), coexistiendo así, un núcleo básico de los derechos en cuanto figuras con relevancia ética, como son, libertad de elección, independencia, autonomía, satisfacción de necesidades básicas y consecución de planes de vida. Sin embargo, conviene no confundir la idea de dignidad humana, presupuesto y condicionante de los derechos, con la vida humana digna, que constituye su fundamento. Se logra una vida humana digna cuando el ejercicio de la libertad de elección orientado hacia el logro de un plan de vida se lleva a cabo de manera satisfactoria para el individuo (De Asis, R.;Palacios, A.).

En el estado del arte en certificación de discapacidad (Cortés E, Moreno A, Cárdenas A, Mena L, Giraldo Z, 2014), una de las críticas negativas que se le realiza al certificado en discapacidad, se relaciona con el incumplimiento de las leyes para las personas con discapacidad, realidad de todos los países, convirtiéndose este cumplimiento efectivo y total de las normas, el reto diario del estado, situación que independientemente la mirada que se le otorgue a la discapacidad, el estado para conseguir ese cumplimiento, deberá mantener una perspectiva dignificante.

En ese sentido (Parra, 2004) refiere que el contenido material de la dignidad humana desarrollado por la jurisprudencia constitucional Colombiana, fundamenta la relevancia de este concepto para la inclusión social de las personas con discapacidad. Para tal efecto, se reconoce que es un principio que debe cruzarse con el entendimiento de los derechos civiles, los derechos políticos y los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad y para ello, la corte Constitucional ha reconocido una dimensión social de la dignidad humana, normativamente determinada, que fundamenta su condición de derecho fundamental autónomo.

Para llegar a tal conclusión, la Corte sintetizó las líneas jurisprudenciales sobre este tema en los siguientes términos:

Al tener como punto de vista el objetivo de protección o contenido material del enunciado normativo “dignidad humana”, la corte Constitucional ha identificado tres lineamientos claros y diferenciales:

- (I) La dignidad humana entendida como autonomía o como posibilidad de diseñar un plan vital y de determinarse según sus características (vivir como se quiera)
- (II) La dignidad humana entendida como ciertas condiciones materiales concretas de existencia (vivir bien)
- (III) La dignidad humana entendida como intangibilidad de los bienes no patrimoniales, integridad física e integridad moral (vivir sin humillaciones).

De otro lado, al tener como punto de vista la funcionalidad del enunciado normativo “dignidad humana”, la corte ha identificado tres lineamientos:

- (I) La dignidad humana entendida como principio fundamente del ordenamiento jurídico y por tanto del estado y en ese sentido la dignidad como valor.
- (II) La dignidad humana entendida como principio constitucional
- (III) La dignidad humana entendida como derecho fundamental autónomo.

(...) La corte concluye que el referente concreto de la dignidad humana está vinculado con tres ámbitos exclusivos de la persona natural: la autonomía individual (materializada en la posibilidad de elegir un proyecto de vida y determinarse según sea elección), unas condiciones de vida cualificadas (referidas a las circunstancias materiales necesarias para desarrollar el proyecto de vida) y la intangibilidad del cuerpo y el espíritu (entendida como integridad física y espiritual, presupuesto para la realización del proyecto de vida) (Corte Constitucional República de Colombia, 2002)

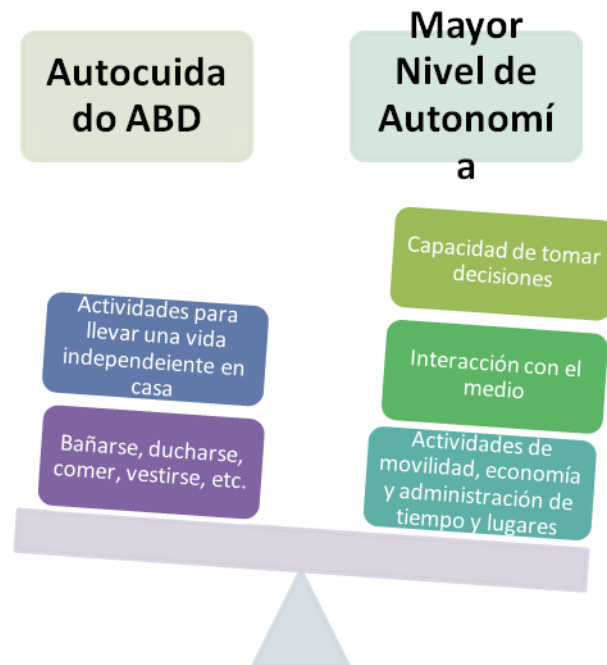
De manera tal que el reconocimiento de la dignidad y el poder vivir una vida humana digna, debe ser inherente a cualquier ser humano, independientemente de estar o no en el contexto de la discapacidad, de forma tal que la libertad para tomar decisiones de su propia vida, como individuo autodeterminado, sea el eje impulsador hacia la consecución de logros para sí mismo, en medio de una inclusión social efectiva que le permita finalmente una autorrealización ya que la mayoría de las veces ésta misma se pierde en medio la ausencia de oportunidades, carencias en la libertad de expresión y obstáculos en el desarrollo, aún desde su ambiente primario de vida.

## **2.6 ¿Cuándo se habla de persona dependiente?**

Este concepto resulta cuando aparecen una serie de rasgos en una persona que se evidencian como límites a su autonomía funcional, lo cual se mide en alcance y grado, pues bien, dichos rasgos existen en todas las personas, es decir de cierta forma todos somos dependientes de algo o alguien en algún sentido, sin embargo, el grado de dependencia es el que se considera de importancia para generar algún tipo de respuesta normativa. Ahora, las definiciones de éste concepto nos llevan a asociar dependencia con la necesidad de ayuda, entonces para relacionar con los alcances en dicha limitación, se hace referencia a las actividades de la vida diaria, las cuales son las que

construyen el alcance de la dependencia (De Asis, R.;Palacios, A.), demostrándose gráficamente en la (Ilustración 2-1)

**Ilustración 2-2:** Equilibrio de actividades de la vida diaria y el nivel de dependencia



Nombre de la Fuente: La Protección Internacional de las Personas Dependientes

Actividades de la vida diaria realizadas, que tienen mayor injerencia en la determinación de dependencia de una persona.

Entonces, para determinar el alcance de la dependencia, debe comprenderse que, si bien se trata de un estado en el que una persona necesita de la ayuda de otra para la ejecución de determinadas actividades, dicho estado dependerá de que esa ayuda sea necesaria para cualquier tipo de actividades elementales o básicas de la vida diaria o bien para las actividades instrumentales o de relación de la vida diaria.

En cualquier caso, son circunstancias que tienen como referente las condiciones de vida de las personas; y, dentro de ellas, innegables necesidades inmateriales y valores, como la dignidad, la autonomía, la autodeterminación; definitivamente, la posibilidad de

encargarse y controlar las dimensiones más intrínsecas y personales de su vida, solo o con ayuda de otra persona. Por ello, si bien la situación de dependencia se asocia frecuentemente a la falta de autonomía funcional, ya sea física, psíquica o intelectual, su origen resulta de poca relevancia ante la consecuencia limitante que genera la dependencia. Ahora, las implicaciones no solo individuales o privadas, puesto que pueden tener un origen social, lo cual debe ser abordado en ese ámbito, ya que genera importantes consecuencias en el contexto social, por la limitación que genera en los derechos (De Asis, R.;Palacios, A.).

De acuerdo con (Moreno, M., 2011) la dependencia lleva a la protección y esta debe articularse con la autonomía. Aunque es difícil de lograr, la Convención señala en su artículo 8 la importancia de que las personas con discapacidad tengan “capacidad de obrar”, es decir que puedan, casarse, tener bienes, declarar, tener acceso a la justicia, entre otros. Esta capacidad jurídica entendida como capacidad para tomar decisiones sobre su propia vida y la capacidad de acción. En sí busca que pasen a ser sujetos de derechos, lo que significa que tendrían unas garantías a futuro que posibilite su desarrollo integral y que comprometa no solo a la normatividad, si no a su entorno, requiriendo no solo vigilancia, sino actores comprometidos, es decir agentes garantes de derechos.

## **2.7 Buen vivir**

Es necesario re pensar los escenarios modernos de inclusión social, para la interacción del ser humano y la realización plena de todas sus capacidades, sin que se vea coaccionado por las demandas y la evolución del sistema capitalista que limita las posibilidades de la diversidad humana, razón por la cual se hace importante pensar en el



término “buen vivir” que ha mostrado auge y acogida en las políticas de países andinos, de tal forma que se involucre además de la naturaleza, a todas y cada una de las personas pertenecientes a una misma sociedad.

El Buen Vivir o el Sumak Kawsay como lo denominaron los indígenas es la opción de ser y estar en el mundo; es desenvolver una postura poscolonial que reflexione profundamente sobre lo que generó miseria y marginalización de personas y pueblos, para favorecer los intereses colonialistas que hoy todavía perduran, por medio de los medios de comunicación y la tecnología, dentro de muchas otras formas de intervención en la vida, con el propósito de someterlos a sus intereses, principalmente del mercado (Quiceno, R. , 2013).

En este sentido, como lo analiza (Houtart, F. , 2011), dentro de los postulados más importante de este pensamiento indígena, se encuentra la posibilidad de alcanzar la vida plena y de construir una armonía en comunidad y con el cosmos, lo cual es únicamente posible si se trata de un “nosotros” y no de un “yo” para alcanzar la felicidad, señalando que “La comunidad es sustento y base de la reproducción del sujeto colectivo que cada uno es” , lo que constituye una nueva palabra para el desarrollo integral y que propone un cambio del paradigma frente a la concepción capitalista del desarrollo, es decir el bien común de la humanidad se presenta como una meta, como un ideal, una utopía, en el sentido positivo del término, destinado a orientar la acción en estos términos.

En consonancia, cuando hablamos de personas en situación de discapacidad a quienes por su condición han excluido de la sociedad, inferimos que no se incluye dentro del contexto de nosotros como comunidad, sino se le relega como individuo señalado y aislado que no representa mayor importancia para los grupos de poder y en consecuencia en cada colectivo donde se encuentre una persona con discapacidad

excluida, se encontrara una fractura para el desarrollo integral de una sociedad y de esta forma no existirá el bien común para toda la humanidad.

### 3. Metodología

Ilustración 3-1 Autorretrato deporte Boccia



Nombre de la Fuente: Cortes, A. (Pablo)<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Pablo se autorretrata en un partido de Boccia, mostrando lo que significa para él calidad de vida.

### **3.1 Participantes**

Las personas que participarán en el estudio de Distancias y brechas entre la normatividad y el ejercicio de la autodeterminación en la vida cotidiana de personas adultas con discapacidad, estará conformado por una mujer y dos hombres, cuyas edades están enmarcadas en un solo rango etario, entendido como grupo generacional nacido durante la década de los años 80's. Quienes presentan un diagnóstico médico de Insuficiencia Motora de Origen Cerebral (IMOC) y comparten características similares en términos inclusión escolar, laboral, desarrollo de su autodeterminación para su proyecto de vida personal, social, emocional etc.,

### **3.2 Estrategia Metodológica**

Estudio de enfoque critico-social, como lo menciona Habermas tiene un interés emancipatorio, que se caracteriza, por pretender "develar" las dependencias, en el sentido de quitar el velo que oculta las ataduras, y por "romperlas"(Vasco U, 1990), así pues, se piensa establecer con las personas que van a participar como co-investigadores (Miseal, 2013) con el fin de revelar sus experiencias vividas en términos de autodeterminación, que han influenciado en su calidad de vida a lo largo de línea de tiempo que está enmarcada por un campo normativo. Se propone como apuesta metodológica los relatos de vida, las conversaciones cordiales y los grupos de discusión con entrevista a profundidad.

En la producción de un relato de vida, el narrador no es el único que habla, piensa y se transforma (Bertaux, D., 2005) en la interacción con todos los participantes del estudio, al momento de recoger la información se da una interacción entre los sujetos que implica

conocerlos y conocernos. En este sentido, es fundamental incluir en el análisis de los relatos de vida no sólo los contenidos que señala el narrador; en tanto el relato está siempre dirigido a alguien en ciertas circunstancias, es necesario el registro y análisis de las condiciones en que se produce ese encuentro. Estas condiciones nunca son neutras, sino que tendrán una influencia en el contenido de lo enunciado (Cornejo, M. Mnedoza, F. Rojas, R. , 2008, Vol 7, N°1)

Con las conversaciones cordiales “mediante un doble ejercicio de pensar a partir de la escucha cuidadosa, es posible considerar el sentido de las representaciones simbólicas conocidas en boca o en mano de diferentes subjetividades” (Munevar, D. , 2012-2013). Que sustentando lo descrito en los relatos de vida permiten la exposición de puntos de vista en un ambiente de escucha activa que permite conocerse en el otro y pensarse a sí mismo a través de él, permite un acercamiento horizontal entre todos los participantes y de este modo un enriquecimiento de información en sentido bidireccional. Así mismo se planteara que las conversaciones cordiales se lleven a cabo en mesas de trabajo de forma individual y grupal, de forma que se compartan las experiencias vividas desde la autodeterminación con relación a como se valora la calidad de vida que se ha llevado hasta ahora, como ha sido el desarrollado de la capacidad legal, el desarrollo de la agencia, en qué términos se ha llevado la toma de decisiones, sin embargo con el fin de realizar unas actividades más tranquilas y que permitan la mayor compaginación posible, se incluirán como el microrrelatos que promuevan una actividad reflexiva que permita Interacciones entre categorías, correlatos y regímenes de desigualdad para develar los trasfondos ideológicos e interpelar los referentes normativos (Munevar, 2014).

El grupo de discusión es un dispositivo diseñado para investigar los lugares comunes que recorren la subjetividad que es, así, intersubjetividad. La dinámica articula a un grupo en situación discursiva (o conversación) y a un investigador que no participa en ese proceso

de habla, pero que lo determina (Canales, M. Peinado, A. , 1999), de esta manera se permite el espacio no solo para la escucha grupal sino también para la flexibilidad en puntos de convergencia entre los participantes del grupo, desde una temática propuesta para abordar.

Así pues estamos hablando de una investigación-acción, la cual enfatiza la indagación orientada hacia la transformación de una realidad, mediante la intervención sistemática y reflexiva conducida por los propios involucrados López y Lacueva (como se cito en Calderón, I., 2014) De esta forma, una vez se concreten estas herramientas metodológicas previamente descritas, se procederá al análisis de la información recogida a través informes correlativos, reportes de relatos y cuadros comparativos, para establecer las relaciones entre esas vivencias cotidianas desde su autodeterminación hacia la calidad de vida y a su vez desde la influencia de la normatividad vigente.

### **3.3 Procedimiento**

Durante toda la realización de la investigación, se mantuvo contacto con los participantes, vía redes sociales como Facebook y WhatsApp, así mismo se mantuvo conversaciones vía telefónica, además se realizaron entrevistas personalmente y por Skype tanto en forma individual como grupal.

Inicialmente se planteó un relato escrito de carácter autobiográfico, el cual nos dio luces de lo que sería evidente a lo largo del estudio, pues ninguno de los tres participantes la realizó de forma autónoma y en razón a que hubo intervención de terceras personas no

se tomó en cuenta, ya que de esta manera se desvirtuaría ese mismo carácter autobiográfico.

Posteriormente se realizó una entrevista no estructurada inicial de forma individual, para lo cual se diseñó como forma orientadora, la siguiente ruta:

**Tabla 3.** Pautas orientadoras

<b>Pautas orientadoras</b>
<b>Colegio, Atención en salud (rehabilitación funcional), discriminación en la comunidad como vecindario, iglesia, familia etc. Toma de decisiones acerca de lo que quiere y le gusta. Derecho a votar. Atención a sus deseos en casa.</b>
<b>Concepto de derechos y deberes, participación activa en la sociedad e inclusión, oportunidades y barreras, igualdad de oportunidades, toma de decisiones.</b>
<b>Se captaron reflexiones, opiniones e impresiones posterior a presentar la Convención de Personas con Discapacidad y la ley 1618 de 2013.</b>

<sup>3</sup>Direccionamiento establecido que ordeno la recolección de información

Una vez captada la información de forma individual, se realizó dos sesiones en grupo de discusión con el fin de captar reflexiones, opiniones e impresiones que quedaron en el ambiente después de conocer la normatividad que habla de la protección de derechos de las personas con discapacidad desde la Constitución Política de 1991 hasta la Convención de Personas con Discapacidad y la ley 1618 de 2013. De ésta forma que dan las primeras impresiones acerca de lo sucedido a lo largo del tiempo con las variables mencionadas al iniciar la investigación y su impacto en la consecución del proyecto de vida década uno y la práctica de autodeterminación para una vida digna

**Tabla 4:** Registro de Datos

Nacimiento	Diagnostico	Infancia	Juventud	Núcleo familiar	Cuidador/a	Educación	
						Escolaridad	Aprendizaje
Fecha y lugar de nacimiento para ubicarnos en lugar y tiempo	Ubicación en términos de clasificación médica y que incidió en su tratamiento diferencial	Descripción de actividades que tuvieron mayor impacto en ésta etapa	Actividades más relevantes que les permitió u obstaculizo una verdadera inclusión social	Personas con quienes conviven	Persona que acompaña y/o realiza sus actividades diarias de cuidado	Acceso al sistema educativo	Donde, cuando, que y con quien aprendieron conceptos pedagógicos
<b>Salud</b>			<b>Socialización</b>			<b>Apego a la vida</b>	
<b>Régimen en salud</b>	<b>Tratamiento de rehabilitación</b>	<b>Estado de salud actual</b>	<b>Amigos</b>	<b>Familia</b>	<b>Grupos de desenvolvimiento</b>		
Acceso al SGSSS	Recorrido médico, terapéutico y quirúrgico a lo largo de su vida	Resultado del acceso y recorrido dentro del SGSSS	Personas con quienes interactúa con mayor frecuencia y que tienen mayor importancia en su interacción social	Interacción familiar y lazos que influyen en su vida digna	Núcleo social en que se desenvuelve, participación en el mismo e inclusión que le genera	Intención y ganas de vivir	
<b>Recreación y Deporte</b>					<b>Toma de decisiones</b>		
<b>Acceso</b>	<b>Interés</b>	<b>Deporte</b>	<b>Tecnología</b>	<b>Redes Sociales</b>	<b>Lo que quiero hacer</b>	<b>Lo que me gusta hacer</b>	<b>Lo que quiero tener</b>
Facilidades u obstáculos para asistir y participar en actividades de ocio, recreación y deporte	Gusto por actividades que les generen distracción y recreación	Participación en actividades deportivas	Uso, acceso y conocimiento de herramientas tecnológicas	Participación y uso de redes sociales	Autonomía para tomar decisiones en actividades que se realizan en la vida diaria	Atonomía para tomar decisiones en lo que le gusta hacer en diferentes ámbitos de sus vidas	Autonomía para tomar decisiones en cuanto lo que quiere hacer a futuro
<b>Ocupación</b>				<b>Proyecto de vida</b>	<b>Participación ciudadana</b>	<b>Conocimiento de derechos</b>	<b>Capacidad Legal</b>
<b>Formación ocupacional</b>	<b>Perfil Profesional</b>	<b>Posibilidad Laboral</b>	<b>Apoyo</b>				
Acceso y participación a instituciones educativas o formadoras en actividades que formen cualidades ocupacionales	Competencias formadas para el desempeño de una labor ocupacional	Identificación de posibilidades de independencia económica	Personas e instituciones que apoyan u obstaculizan su desempeño ocupacional	Planeación de su vida a futuro	Conocimiento y aplicación del derecho al voto	Conocimiento de las normas que cobijan a las personas con discapacidad a lo largo del tiempo	Reconocimiento de igualdad de derechos como persona ante la ley

<sup>4</sup> Operacionalización de relatos



Estructuración por variables de los relatos de las tres personas participantes, demostrando de forma individual y minuciosa la incidencia de diversos factores cotidianos en la realización de sus proyectos de vida y la práctica de su autodeterminación para la consecución de una vida digna (Tabla 4).

Comparación entre sí de los tres relatos para develar las coincidencias y diferencias en vivencias a lo largo del tiempo, que afectan directamente su autodeterminación, el desarrollo de su proyecto de vida y el mantenimiento de una vida digna (Tabla 5)

**Tabla 5:** Comparación entre los tres relatos

COINCIDENCIAS	DIFERENCIAS
Comparación entre los tres relatos de vida, posterior a la esquematización de las variables, donde se dio cuenta de las coincidencias y diferencias encontradas, a las cuales hicieron referencia las tres personas participantes del estudio.	

Una vez identifica cada norma impartida desde el año 1991 con la Constitución Política de Colombia hasta el año 2013, en su disposición y de acuerdo a la edad de cada uno de los participantes, se contrapone lo ocurrido en sus vidas, según lo relatado por cada uno de los participantes, con el fin de visualizar el impacto generado por la aplicación de las mismas (Tabla 6).

**Tabla 6:** Trasposición de normas a relatos

Edad de cada uno de los participantes según la fecha de implantación de la norma	NORMA	DISPOSICIÓN	HISTORIA DE VIDA
	Norma exacta a comparar	Lo que dictó la norma y que afecto a las PcD	Lo que se encontro dentro del relato de los participantes y que ocurrio en sus vidas al mismo tiempo que se impartia la norma

Comparación entre las vivencias de las personas participantes y las variables analizadas, durante el tiempo en el cual se han impartido normas a favor de las personas con discapacidad para revisar su incidencia directa sobre su calidad de vida, su vida digna y la realización de un proyecto de vida (Tabla 7).

**Tabla 7:** Línea de tiempo comparativa entre variables, relatos de vida e implementación normativa

<b>Línea de tiempo</b>	<b>Desde 1991 hasta 2013, años de implantación de cada norma estudiada</b>
<b>Edad participantes</b>	<b>Desde los 5 hasta los 31 años</b>
<b>Autodeterminación</b>	Variables a estudiar, de acuerdo a lo impuesto en la Ley y la vivencia de las personas participantes
<b>Capacidad Legal</b>	
<b>Capacidad de agencia</b>	
<b>Calidad de vida</b>	

## 4. Los relatos de vida

Ilustración 4-1: Autorretrato en su identidad de artista



Nombre de la Fuente: Cortes, A. (Pablo)<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Pablo se autorretrata pintando, mostrando lo que significa para él libertad y su proyecto de vida.

## 4.1 Las voces que relataron su historia

### JUANITA

Nací en Villavicencio en el año de 1985, en una familia con 8 hermanos y mi mamá, de mi papá no supe nada, él nunca se interesó por mí, la última vez que supe de él fue hace unos 2 años y estaba en Cali, pero no supe más.

Durante toda mi infancia estuve al lado de mi mamá, quien me llevaba a un instituto de rehabilitación al que me envió la EPS en el hospital de Villavicencio, allí asistí durante años, hasta que me salió cupo en el año 1998 en una fundación de caridad religiosa al que ingresé a través de convenio con la alcaldía y/o gobernación de Villavicencio, según hubiese cupo para poderme mantener allí, en este sitio me enseñaban actividades pedagógicas, como español, matemáticas, informática, danza, etc. y me hacían tratamiento de rehabilitación con fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología y psicología, además de trabajo social, aquí dure asistiendo 16 años, a pesar que siempre era la misma rutina, me gustaba mucho ir porque así podía tener contacto con otras personas, tanto los que estaban con migo en la sede, mis compañeros, profesores y terapeutas, como también con quienes con los chichos de las otras sedes, con quienes tenía contacto en la ruta y en actividades de toda la fundación, en la ruta escuchábamos música, bailábamos y cantábamos, incluso alguna vez tuve un novio de otra sede con el que nos veíamos durante el trayecto de la ruta, yo era feliz asistiendo.

Tiempo después mi mamá enfermo y falleció cuando yo tenía 23 años, situación que cambio completamente mi vida, no tanto en mí quehacer pero si en mi sentir, pues quede a cargo de mis hermanos y hermanas, una de las mayores especialmente, mi mamá cuando estaba agonizando dijo que la casa donde vivíamos era para mí, por mi discapacidad, para que yo no quedara desprotegida, pero es una vivienda que ha tenido inconvenientes jurídicos por la forma de adquisición, alguna vez mis hermanos me llevaron a una notaría y me hicieron firmar un papel, que no entendí muy bien de que se trataba pero era algo así, como que yo no podía tener esa casa porque tenía discapacidad, sin embargo ahí siempre he vivido, una parte esta arrendada y con esa plata le pagan a una prima para que me cuide.

Yo vivo con mi prima y mi tía, ósea la mamá de ella, mi prima hace todo lo que le dice mi hermana, y por eso a veces tengo conflictos con ella, porque yo quisiera hacer otras cosas y no puedo, no me dejan.

Yo nunca fui al colegio, a mí me habría gustado mucho, porque me gusta mucho tener amigos y amigas, pero nunca fui porque siempre mi familia me llevo a institutos de rehabilitación funcional a terapias, además de que ellos pesaban que no iba a necesitar saber mucho en cuanto a temas académicos.

En cuanto a mi servicio de salud, siempre he estado afiliada a régimen subsidiado, he recibido ocasionalmente terapias a las que me llevaba mi mamá cuando vivía, y las que recibí en los instituto que estuve, nunca me han realizado ninguna cirugía, aunque alguna

vez por parte de la Fundación en la que estuve 16 años, me llevaron a donde un ortopedista infantil que hace consultas caritativas, él consideró pertinente realizar cirugía de liberación de tendones para poder separar las piernas y de esta forma, disminuir el dolor en la cadera y facilitar mi higiene personal, pues por la espasticidad mis piernas siempre están cruzadas, los profesionales de la Fundación hablaron con mi hermana y mi prima y las convencieron de iniciar el trámite por la EPS para la cirugía, pero nunca resultó nada, un tiempo después las personas de la fundación preguntaron acerca de ese proceso, a lo que mi familia respondió que si había salido repuesta por parte de la EPS, pero que se realizaría en Bogotá y que ellos no contaban con el presupuesto para los traslados, ni el tiempo para la persona acompañante, la fundación les propuso la opción de tramitar por medio de la EPS alojamiento en albergue para un acompañante, a lo que después de muchas vueltas y trabas por parte de mi familia, terminaron por decir finalmente que ellos no permitían la realización de esa cirugía, porque yo la quería únicamente para tener relaciones sexuales, yo siempre he querido tener novio, tener una pareja y también quisiera tener relaciones sexuales, pero ese no era el objetivo principal por el que yo me quisiera hacer esa cirugía.

Al final todo eso quedo así y en mi casa me decían que dejara de insistir con eso, todo siguió en la misma rutina, todos los días a la fundación y por la tarde apenas llegaba a la casa me llevaban a la cama, ahí mismo me llevaban la comida y de una vez a mirar televisión y acostarme para el día siguiente volver a salir a la ruta, los fines de semana no eran diferentes, me la pasaba encerrada en la casa, acostada y ni me llevaban a comer al comedor con todos, antes usaba el computador con internet en la casa, pero le cambiaron la clave y ya no puede navegar más en la red, luego se dañó mi computador, no sé, algo le paso, no prendió más y nunca me lo mandaron a arreglar, a pesar que en la fundación se ofrecieron a arreglármelo para que lo pudiera utilizar, mi familia no lo dejó llevar.

En el año 2014 yo me sentía cansada, aburrida, triste, por la situación en mi casa, no me sentía a gusto, no me gustaba estar allí, no me gustaba llegar después de la fundación, justamente por los tratos injustos y de privación que allí tenía por parte de mis familiares, situación que comente en la fundación porque allí me observaron baja de nota y me preguntaron, entonces me ofrecieron buscar ayuda por medio de una casa de justicia, para hablar con mis familiares y buscar la forma de que ellos me trataran un poco mejor y me brindaran cosas a las que yo considero tener derecho, como para poder tener una vida digna, cosas como comer en el comedor, tener el computador, tener internet, decidir sobre lo que quiero hacer a diario, etc., así que ellos me acompañaron a la casa de justicia que le correspondía el barrio donde vivo, allí citaron a mis familiares para conciliar lo que ellos llamaron un restablecimiento de derechos, situación que mis familiares tomaron muy mal, de inmediato se pusieron en contra mía y el día de acercarnos a la cita, preciso resulto que no hubo atención en esa casa de justicia y ellos habían enviado a un abogado, el mismo que representa a la familia en el caso de adjudicación de la casa, quien me trato en ese momento con desprecio haciendo comentarios como *“una persona que ni siquiera se puede limpiar la cola por sí misma como puede hacer una*

*citación como esta* "ella que puede decir, si no sabe quién es ella, ni siquiera me reconoce, ¿o sí?" "Esto es cosa de ustedes la gente de la fundación que si tanto la quieren pues quédense con ella" "la hermana mando a decir que no quiere saber nada de ella que si se cree tan independiente que no vuelva a la casa"; de ahí en vista que no nos atendieron en ese sitio a donde fui disque a reclamar mis derecho, me regrese con las personas que me acompañaron a la fundación, era un día jueves y me mandaron en la ruta para la casa, cuándo llegue nadie me recibió, no había nadie y mi hermana no contesto el teléfono, al fin contesto otra hermana que hizo que me llevaran su casa, pero cuando llegamos nadie abrió la puerta, no tenían donde dejarme, el señor de la ruta no supo quehacer, se comunicó con la fundación, quienes no tuvieron otra opción que hacerme regresar a la sede y ubicar un sitio donde me cuidaron esa noche, al otro día ninguno de mis familiares se preocupó por buscarme, las personas de la fundación fueron a exponer el caso en la casa de justicia de la zona donde está ubicada la sede, quienes remitieron el caso con ICBF, entidad que nos remitió a la sede central en busca de un albergue por ser persona con discapacidad en abandono, pero al llegar a la sede central nos devolvieron sin respuestas, pues la defensora de familia sostuvo que no tenía déficit mental profundo, razón por la cual mi caso no era de su competencia, sin más que hacer las representantes de la fundación acudieron a la comisaria de familia del sector, puesto que el día ya iba finalizando y la fundación cesando sus actividades de la semana, en esta institución también dijeron que no sabían cómo actuar en ese caso y que le correspondía a la EPS gestionar un albergue, mientras hacían los contactos con mi familia para conciliar la situación, a la final, por fin después de tanto insistir se consiguió un sitio para mí, para pasar el fin de semana en casa de una madre comunitaria que cuida niños con discapacidad, mi familia no se interesó, no me busco y acudieron hasta el día martes a la fundación, en compañía del abogado a preguntar qué había pasado con migo, ellos nunca aceptaron mis reclamos y decían que yo era grosera y que nadie me aguantaba y que con lo que me vivían diciendo en la fundación menos, porque yo me quería creer libre.

Finalmente me toco volver con mis familiares a casa, ellos en muy muy mala actitud, culpándome y recriminándome por todo, me encerraron, me aislaron, mi situación empeoro muchísimo, me dejaban ir a la fundación, pero me prohibieron que hablara o contara cosas de la casa y al finalizar ese año me retiraron, no me permitieron volver más, cosa que me entristeció mucho. Desde ese entonces vivo únicamente encerrada en mi casa, no me dejan salir a ningún lado, me vigilan las visitas y las llamadas, no puedo tener amigos ni amigas, solo permanezco en la casa viendo televisión y durmiendo, ni siquiera me llevan al médico cuando me siento enferma.

Yo no tengo ninguna opción, no tomó ninguna decisión porque ninguna es respetada, se hace todo lo que dice mi hermana y como me visto como dice mi prima es decir mi cuidadora, muchas veces he pensado en que no debería vivir, no me gusta esta vida así, sin interactuar con nadie, sin amigos ni amigas.

Mi proyecto de vida es simplemente envejecer, cumplir años aquí en la misma situación, dependiendo completamente de mi familia, pues, así como nunca tuve una posibilidad educativa tampoco tuve ni podré tener una formación ocupacional.

Nunca he votado, creo que mi cedula la tiene mi hermana, no sé qué es ni para qué sirve votar, ni la política ni nada de eso, y con respecto a los derechos de las personas con discapacidad yo creo que no hay, pues yo intente reclamarlos y me fue muy mal, quede peor de lo que estaba y en ninguna institución pudieron ayudarme ni darme respuesta.

## **TOM OLIVER**

Mi mamá falleció cuando yo tenía alrededor de cuatro años, estuve al cuidado del bienestar familiar y posteriormente quede a cargo de mi familia, mis tías más exactamente, mi papá nunca se interesó por mí ni por tenerme, yo poco recuerdo esos momentos y no me gusta hablar de eso.

Mi núcleo familiar es mi mamá, es decir la tía con quien mi mamá me dejo a cargo antes de morir, el hijo de mi tía de unos 45 años más o menos, y el esposo de ella, al principio la relación con el hijo de ella fue muy difícil, él no me aceptaba como parte de la familia porque sentía celos, creo yo, por ejemplo antes de hacer parte de la iglesia, él decía que no quería saber nada de eso, pero como se dio cuenta que mi mamá me apoyo, sintió que yo tenía más atención por parte de ella y entonces me amenazaba con entregarme a mi papá y cosas así.

Yo si estudie, pero nunca fui al colegio, yo aprendí a leer y escribir en una institución de rehabilitación a la que me llevo mi familia, para que me hicieran terapias y al mismo tiempo aprendiera cosas como en un colegio, a ellas nunca las vi gestionar algún ingreso a un colegio normal, porque se le dio prelación a mi tratamiento de rehabilitación, es decir mis cirugías y por ende todo el tratamiento terapéutico que recibía en estas instituciones, especialmente en PROPACE donde yo asistía en la jornada de la mañana durante cuatro años, aproximadamente desde los 13 años.

Todo mi proceso educativo fue mediado por instituciones de rehabilitación, inicialmente estuve en Propace, pero allí por la edad ya no pude asistir más, pase por varios institutos a lo largo de mi vida, recuerdo uno de sacerdotes en Bogotá, hay me recibían pero a mí no me gusto por la gente que había y sus hábitos, había personas con tatuajes, aretes y a mí no me gusta eso, no me sentía cómodo allá, cuando ya me tenían el cupo para ingresar allá, hable seriamente con mi mamá y le explique por qué no me gustaba, al principio tuvimos conflictos, porque eso pues era contrariar su voluntad, pero al final entendió mis razones y respetó mi decisión, otro instituto fue uno donde nos ponían a hacer manualidades y eso en realidad no me llama la atención yo quería estudiar y aprender

A mí me habría gustado mucho ir a un colegio, es más aún quisiera estudiar, no en un colegio como tal porque sé que por mi edad ya no tendría que estar allí, pero si en un instituto para aprender más, incluso llegar a una universidad, me gustaría mucho estudiar ingeniería de sistemas, es un tema que me gusta mucho, todo lo que tiene que ver con tecnología, esto es lo que yo quisiera mas no sé si algún día lo pueda llegar a hacer, porque tengo un gran obstáculo y es mi familia, no porque ellos no quieran, si no por el presupuesto, además mi mamá dice que yo me distraigo mucho, que no pondría atención, aprendería y no lo lograría.

También influye el acceso, es difícil moverse por las calles y el transporte estando en silla de ruedas en una ciudad como Villavicencio, que no cuenta con adecuaciones en las



calles ni en la mayoría de sitios públicos, además no sabría cómo hacer el proceso para ingresar a un instituto o una universidad, porque es algo que nunca he hecho y porque al nunca haber asistido a ninguna institución educativa, no tengo certificaciones de primaria y menos de bachillerato.

En cuanto a mi servicio de salud, siempre he estado afiliado a EPS subsidiada, aunque es un poco complicado porque he tenido algunas dificultades, es difícil acceder a los servicios porque yo no puedo ir personalmente a solicitar citas, sacar autorizaciones, ir por medicamentos, etc., y lo toca a mi mamá siempre, pero a ella ya se le dificultan los desplazamientos, además que siempre le toca madrugar, lo que le implica dejar de hacer muchas cosas de su rutina diaria y además le genera gastos adicionales, sin contar que en varias ocasiones, los medicamentos o servicios que me han ordenado aquí en Villavicencio no se consigue, y la respuesta es que toca tramitar por Bogotá o pagar particular.

A lo largo de mi vida he tenido varias cirugías, inicialmente me practicaron una en mi pierna derecha, porque cuando me ponía en pie la encogía, posteriormente en el 2004 me hicieron otras cirugías, son como 3 en la misma pierna, en algún momento, el médico que me opero fue muy claro con mi familia y nos dijo *“yo lo puedo operar pero a él lo puede hacer retroceder esa cirugía, ósea él puede no volver a ser el muchacho que es, que se les escapa y se sube a un caminador”*, para ese entonces yo tenía 17 años, mi familia me pregunto si a pesar de eso yo me quiera operar y yo dije que si, por que el dolor era tan sofocante que yo no me lo podía aguantar, y de ahí me hicieron la primer cirugía y yo empecé a retroceder, luego me hicieron la segunda cirugía pero me enyesaron, por mi espasticidad tuve muchos problemas con esto, tanto así que rompí el yeso, cosa que molesto a mi familia y al médico.

Yo era un muchacho muy independiente, pero después de esto quede completamente dependiente de otras personas, en esa época le toco a mi mamá colaborar y a casusa de eso, ella también perdió mucha independencia al no poder moverse de la casa, aunque yo asistía a un tratamiento de rehabilitación yo empeoraba, me llevaron a un neurólogo quien me envió medicamentos que me producían sueño, de ahí que todo mi tratamiento de rehabilitación fue un problema, para la tercera cirugía el médico vio las imágenes diagnósticas y dijo que me tenían que operar de nuevo, y fue en ese momento que se me vinieron todos los problemas encima porque mi mamá y mis hermanos empezaron a echarme en cara el fracaso de mis otras dos cirugías y me culpaban.

Yo sabía que no era así, yo sabía lo que el médico había dicho y que se trataba del riesgo que se corría, me volvieron a operar, esta vez con mejor suerte con el yeso y cuando me lo quitaron sentí una emoción, un alivio, y ya poco a poco me fui recuperando hasta que un día recupere mis fuerzas y hoy en día yo soy ese muchacho; casi, casi he vuelto a ser el muchacho independiente, me desplazo en el caminador, aunque para salir de la casa me toca en silla de ruedas.

Al principio cuando las personas veían que yo no podía hacer mucho, entonces se alejaban de mí y me dieron la espalda; y no, es hablar de religión, pero es que ya cuando mi familia se vino toda en contra mía yo dije “ya no más” ay sí como dijo un pastor de la iglesia donde yo me congrego, ya no más, ya se me rebosó la copa, estaba a punto de cometer una locura, me quería quitar la vida, pero yo escuche una voz que me decía *“si te quitas la vida, te vas a perder lo que yo tengo preparado para ti”* ahí entendí que había un Dios, que existía y me aferre a él.

Ya cuando me devolví para Bogotá, que mi mamá la invitaron que conociera un país por mes y medio, mi mamá estaba preocupada, porque no tenía con quién dejarme, porque yo en esa época casi no me podía defender solo, pero una tía que me ayudo a criar en Bogotá, que también que tiene un hijo sordo que es como mi hermano, o es mi hermano porque él es único que está pendiente de mí cuando yo voy a Bogotá, me tuvo un tiempo allá, casi un mes, y fue en ese entonces cuando me llamaron de Villavicencio, que estaban buscando unas personas para la inscripción de algún deporte y entonces yo me tuve que venir, porque yo estaba buscando algo con que pasar el tiempo y entretenerme, y encontré refugio en el deporte Boccia, en el que estoy hace 9 años, me gusta mucho, le cogí cariño, confianza, cuando practico ese deporte me siento contento.

Con las personas que me rodean yo normalmente tengo muy buena relación, tanto con mis compañeros de las instituciones donde he estado, como con quienes he practicado en los deportes, pero definitivamente en el sitio donde más acogido me siento es en la iglesia a la que pertenezco, es la iglesia Adventista del Séptimo Día, allá me siento en comunidad, incluso un hermano de allá me coge “parche”, no me discriminan para nada, todo es en comunidad de verdad.

Para salir de casa a actividades de recreación, a veces cuando mi hermano tenía tiempo me sacaba los fines de semana al cine, cuando yo iba al centro comercial había rampas para ingresar, pero el problema era para ver la película, porque a mi hermano le tocaba pasarme a la silla del cine a ver la película, no había sitio de ubicación especial para mi silla de ruedas, a mí me gusta ir al cine, sin embargo, yo quisiera conocer más partes de Villavicencio, conocer municipios, conocer gente para tener más relaciones sociales, pero yo casi no salgo, a fiestas y sitios de rumba menos, porque yo soy cristiano y yo no le voy a eso, de todas formas tampoco tengo a nadie para que me lleve a conocer los sitios que quiero conocer, y con las personas de la iglesia me da pena porque todos ellos están ocupados trabajando y también por la parte económica.

Yo en algunos momentos pienso en trabajar para colaborarle a mi mamá y colaborar en la casa, además que mi mamá no va a estar a mi lado toda la vida, yo soy consciente de eso y por eso en el momento me defiendo haciendo cajas con palitos de madera y las vendo pero pienso a futuro hacer otras manualidades para hacerlas y venderlas a parte de las cajas, por ahora mi mamá es la que me da lo de los materiales y yo con el producido voy manteniendo el negocio, con tantas dificultades que le veo a estudiar una profesión, no se me ocurre ninguna otra forma para ocuparme laboralmente.

Aunque en mi casa no saben mis aspiraciones o lo que yo quisiera hacer profesionalmente, mi familia no muestra mucho interés en el tema y siempre salen trabas, que yo considero que se dan más que todo por mi discapacidad, porque estoy en una silla de ruedas, pero yo no le prestó atención a eso, yo sigo con la idea de que quiero aprender más y llegar a valerme por mi solo.

En teoría en mi casa me respetan mis decisiones en cuanto a lo que me gusta y quiero hacer, sin embargo, en situaciones como la que ocurrió con mi computador, en la que ella me lo quito por una supuesta publicación de un video XXX en mi red social de Facebook, nunca me lo devolvió, me toca a escondidas en el de mi hermano cuando ellos no están, por eso dentro de mis planes esta ahorrar para una tableta, pero por ahora como en mi casa hay wifi me conecto desde mi celular.

Cuando pienso en mi futuro, en mi proyecto de vida, pienso en que quiero estudiar, aprender más, yo quisiera ser un ingeniero de sistemas, a mí me gusta mucho la tecnología y los computadores, a veces mi familia me pregunta, aunque yo creo que es más por “chismosear” que por ofrecerme un apoyo de verdad, también quisiera aprender a cocinar y quisiera ser papá, tener una familia, tener un hogar, pero eso sí que lo veo difícil, porque mi familia se interpone, en alguna ocasión me hice novio de Sandra, pero al momento que mi mamá se enteró me puso el grito en el cielo, porque la misma familia de ella no le ha dado buenas referencias de ella, cosa que yo entiendo, porque ella vive una situación peor que la mía tanto en su discapacidad como en la relación con su familia. He tenido otras relaciones, pero con quien más me dio guayabo emocional fue con Sandra.

Yo sé que soy un hombre adulto y mayor de edad como lo dice mi cedula, la cual tiene mi mamá, yo tengo una copia porque ella dice que yo la puedo perder, el único momento que yo la he tenido fue las elecciones del año pasado, yo tenía interés en ir a votar y estaba siguiendo a un candidato al concejo de mi ciudad, que tenía propuestas para las personas con discapacidad, pero mi hermano resulto apoyando a otro candidato que le prometió trabajo y a la final me convencieron para votar por él y así favorecer a mi hermano, el candidato si paso, pero no cumplió las promesas, yo por eso no quiero volver a votar y menos si es por influencia de otras personas, el candidato que yo quería apoyar no paso y yo creo que fue por falta de apoyo por situaciones como en la que yo perdí mi voto.

Cuando me preguntan sobre la participación política de las personas con discapacidad, yo pienso en el candidato que yo iba a apoyar, porque él tiene discapacidad, él me decía que tenía propuestas para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, como por ejemplo en situaciones como el acto tan sencillo de coger un taxi, si uno está en silla de ruedas es normal que le niegan el servicio, pero ese candidato se quemó, yo creo que por falta de apoyo, porque tanto la gente como los políticos nos tienen olvidados a las personas con discapacidad, yo nunca he escuchado nombrar leyes específicas para las personas con discapacidad

Yo pienso, que alguien en situación de discapacidad, debería ir al congreso o a donde el presidente y decirle: “señor presidente aquí estoy, soy una persona en situación de discapacidad, me están negando los derechos a la salud, hoy en día (como en mi caso, pongamos un ejemplo)” yo iría a la casa de Nariño, me le presento al presidente, al vicepresidente, a la ministra de educación, al el ministro del interior, con el que sea, así sea con el presidente Santos, con cualquier otro presidente que se vuelva a lanzar, le digo señor presidente, señor ministro, sea quien sea, soy esta persona, con cedula tal, tengo un problema, me están negando los derechos a la salud.

Yo estoy dispuesto a dar el grito de decir ¿qué está pasando? Yo lo haría, todo por mejorar mi calidad de vida y poder realizar mi proyecto de vida.

**PABLO**

Mi vida cambio desde que mi mamá falleció, nosotros vivíamos en Bogotá con mi papá y mi hermana, durante ese mismo trascurso de tiempo mi papá salió pensionado de la policía y en Villavicencio se encontraba toda la familia de mi papá, razón por la que él tomó la decisión de trasladar de nuevo nuestro lugar de ubicación al llano.

Con mis tíos, tías, primos y primas me veo poco, quien más se ve con ellos es mi hermana, ellos me tratan bien, aunque me aburre que en algunas ocasiones cuando les pido favores y ellos no me los hacen, esto hace que me sienta solo.

Cuando yo estoy en la casa no hago nada, siempre estoy encerrado, antes me entretenía viendo películas en el computador y chateando en las redes sociales, pero el computador se dañó desde hace como dos años y no prende, entonces ya no puedo conectarme a internet. La red social que más frecuentaba era Facebook pero a mi hermana no le gustaba que yo entrara a esa página por temor a la gente con que uno se puede contactar por este medio, además de los amigos.

Yo casi no voy a la iglesia, en mi familia casi no frecuentamos este sitio y cuando muy rara vez voy, la gente me mira muy raro, además, como para salir necesito mucha colaboración de mi papá o de mi hermana, si eso no está dentro de los planes de ellos, se ponen furiosos por colaborar porque yo no puedo hacer nada, porque estoy detenido en una cama.

En ocasiones en la casa me ocupo dibujando con carboncillo sobre cartón paja, el único sitio donde pinto es en la Fundación a donde asisto todos los días, allí he realizado algunos cuadros de diferentes tamaños los cuales he vendido en algunas oportunidades, gracias a la intermediación de esta fundación, que gestiona sitios para la exposición de cuadros realizados por mí y otros niños especiales que también pintan, el dinero de la venta de esos cuadros lo recibe la coordinadora de educación especial de la Fundación, quien a su vez se la entrega a mi papá o a mi hermana, quien pueda asistir a recibirla y con ese dinero me compran cosas que me hagan falta, a mi directamente nunca me entregan el dinero y pues mi familia ve lo que necesito, lo compran y me lo llevan a la casa, casi nunca me llevan a comprar.

En cuanto a mi educación en un colegio, nunca se dio, no conozco lo que es un colegio ni en funcionamiento, estructura ni enseñanza, lo más próximo a ello, es los sitios a los que asistí desde que tenía 10 años en Bogotá, inicialmente en Propace y posteriormente en Vida Fé, sitios de rehabilitación terapéutica a donde me llevaban de lunes a viernes y me prestaban atención en las áreas de fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología, psicología y pedagogía que incluía enseñanza de matemáticas, español, geografía, allí fue donde me enseñaron a leer y escribir, la única diferencia entre el funcionamiento de estos sitios era el acceso a los materiales de trabajo puesto que en el primer sitio me facilitaban todas las herramientas para el aprendizaje. Estas instituciones son privadas y mi familia las consiguió para que yo recibiera tratamiento terapéutico y de paso recibir algún tipo de educación, aprendía cosas y me mantenía ocupado. El pago mensual de

estas instituciones lo asumió sanidad de la Policía Nacional como beneficiario de mi papá, el problema que siempre tuvimos fue el costo del traslado pues ellos pagaban el instituto pero a mi familia le correspondía el pago del carro para que yo pudiera asistir, incluso esta fue una de las razones de nuestro traslado a la ciudad de Villavicencio.

Actualmente asisto a la Fundación Camino de la Esperanza en Villavicencio, allí estoy desde el año 2006, también me brindan atención terapéutica y pedagógica, además de clases de pintura donde aprendo a perfeccionar mi técnica de pintura al óleo, aquí me tratan bien, la mensualidad igualmente la paga la policía nacional y el transporte me lo provee la fundación, sin embargo ya me siento aburrido, llevo 10 años en la misma rutina, me siento como anclado, yo quisiera hacer otras cosas como pasear y trabajar, además aquí me siento incomodo físicamente, siento mucho calor, sudo mucho y eso me molesta.

Esto es en lo que se refiere a educación, yo sinceramente nunca vi a mi familia gestionar alguna escuela o colegio para mí, tampoco me preguntaron si quería asistir a un colegio, solo se pensaba en mi casa en sitios de rehabilitación donde me manejaran mi discapacidad.

Con respecto a mi servicio de salud, siempre ha sido constante, pues me lo presta sanidad de la Policía Nacional por ser beneficiario de mi papá como pensionado de esta institución, cuando estaba pequeño en Bogotá todo era más fácil para acceder a estos servicios, allá había de todo tipo de profesionales y las cirugías y terapias me las realizaban con más constancia, sin embargo, de las dos cirugías que me realizaron para poder estirar las piernas no tengo muy buenos recuerdos, pues tanto las heridas como los yesos me generaron mayor tensión muscular en todo el cuerpo y empeoraron mi situación. Aquí en Villavicencio hace un tiempo se gestionó para la aplicación de toxina botulínica en los músculos del cuello y las piernas y me aplicaron algunas inyecciones pero eso me duro muy poco tiempo y para volver a aplicármelo ya no se pudo. Inicialmente quien realizaba todos los tramites era mi mamá, pero una vez falleció quien se encarga de ello para recibir atención en salud es mi papá.

Mi vida transcurre en dos sitios básicamente, la Fundación y mi casa, muy ocasionalmente salgo, casi no hablo con mis vecinos y cuando lo hago es el saludo y no más, poco salgo porque dependo completamente de mi papá o mi hermana para movilizarme y ellos normalmente están cansados y ocupados, a pesar que yo les manifiesto mi interés y ganas de salir.

Para mis actividades de recreación salía al parque del IDERMETA a jugar Boccia, yo pertenecía al equipo departamental del juego paralímpico llamado Boccia, cuando hacían los campeonatos me convocaban y entrenábamos, pero desde hace como un año no me volvieron a llamar, no entiendo por qué, es una actividad que a mí me gusta mucho, aunque me tensiona mucho el cuerpo, también me hace sentir libre, lo considero una muy buena entretención para mí. Esa es la actividad que más realizaba para recrearme, alguna vez mi hermana me llevo a cine, pero fue muy incómodo porque no hubo espacio

para mi silla y me tuvieron que sentar en una de las sillas del cine y fue muy incómodo, no pude disfrutar la película, a otros sitios no salgo porque me toca esperar que mi papá o mi hermana tengan disposición y tiempo para llevarme.

Para mí la pintura es mi mayor entretención y podría a futuro convertirse en mi ocupación, en la casa dibujo con lápiz carbonillo, esta técnica me gusta mucho y además es la que más afianzada tengo porque llevo muchos años practicándola, la pintura al óleo aún no la perfecciono pues solo la practico en la fundación y me genera mucha tensión y nervios cuando tengo que realizar trazos de mucha precisión, por eso me siento más confiado con el carboncillo. Ya he tenido ocasiones en que he presentado mis cuadros en exposición en sitios públicos, ayudado por la fundación para realizar los contactos, en estas ocasiones sí que me he sentido muy feliz por que compran mis cuadros, a veces no puedo creer que lo que yo he pintado sea apreciado por los demás, eso me genera mucha felicidad y satisfacción de mi arte, porque es propio, invento lo que se me venga a la cabeza, es como, lo que yo quisiera, yo siento que es un medio para poderme expresar y hacer lo que yo quiera, nunca me han enseñado, yo solo he explorado y siento que soy muy bueno con la pintura y me siento feliz pintando. A demás de feliz me siento libre.

En mi casa todas las decisiones son tomadas por mi papá y mi hermana, a mí me preguntan a cerca de la comida o si la ropa que me compraron me gusta, pero no más, con respecto a decisiones de la casa o de actividades que quiera hacer o para disponer mi tiempo no me toman en cuenta, incluso a pesar que el computador era un medio de comunicación y distracción para mí, desde que se dañó hace como 2 años, así se quedó, por más que les he dicho que me lo manden a arreglar.

Yo no comprendo muy bien lo que significa tener un proyecto de vida, porque en mi casa no me apoyan, a ellos no les he visto interesados en los planes que tengo para mi vida, yo creo que es por mi apariencia física, por estar en una silla de ruedas, o eso creo yo porque he escuchado algunas veces ese tipo de comentarios, yo quisiera ser un gran pintor y exponer mis cuadros en una galería de arte, pero mi familia no me apoya.

A cerca del tema del voto y la capacidad de votar, yo no sé qué es eso, ni para qué sirve, nunca me he aproximado a esos espacios porque mi familia no me ha llevado ni me ha hablado de eso, no reconozco nada de temas políticos, ni que son, ni para qué sirven.

Yo me reconozco como persona con discapacidad porque estoy en una silla de ruedas y que por esta condición tendré que depender siempre de mi familia, al gobierno yo creo que no le intereso por qué no conozco de ninguna norma ni ley ni nada para las personas como nosotros, yo creo que personas así deberíamos tener unos derechos diferentes a los de las personas que no tienen discapacidad, justamente por esta misma razón, si tenemos diferencias como personas, tienen que haber diferencias en las leyes. Sin embargo, aún si existieran esas normas no sabría cómo ponerlas en práctica para mejorar mi calidad de vida, porque al fin y al cabo mi mundo es mi familia, yo dependo de ellos.

Conmigo mismo me siento con muchas dificultades por mi falta de movimiento y todas las cosas que esto me impide hacer, además sudo mucho yo quisiera estar en Bogotá porque allá no siento calor.

A veces hay muchas cosas que me da pena decir, pero es que me siento muy aburrido, me siento encerrado en la casa, me siento que no puedo vivir acá en Villavicencio por el calor, me gustaría vivir en Bogotá por el clima, allá estaría contento.

Yo por tener una discapacidad a veces me siento maltratado por que ellos, ósea mis familiares mantienen peleando por mi culpa por ayudarme a mí, me siento como una carga y a veces no quisiera vivir.



## 4.2 Qué contaron sus recorridos

Cuando miramos a las personas que nos cuentan sus relatos, lo primero que podemos percibir es que son adultos, todos nacidos bajo una misma brecha generacional, que va desde 1984 a 1986, y quienes a hasta este momento han tenido formas de vida muy similares, cosa que se vio reflejado en cada una de sus palabras, razón por la que se hizo necesario conocer a fondo que paso con todas las instituciones garantes de derecho con los que han tenido contacto a lo largo de su vida.

Por ello, dando una mirada a la normatividad vigente desde el año 1991 que “garantiza” los derechos de las personas con discapacidad, se inicia un recorrido en el tiempo, tratando de demostrar literal y específicamente, el impacto de la aplicación de las normas a lo largo de toda su vida, comparando lo que ellos vivían al momento de impartir cada Ley

### 4.2.1 Normatividad Vs Relatos de Vida

- ✓ **Constitución Política de 1991**

(Reconoce en el título II, de los derechos, las garantías y los deberes)

#### JUANITA

*“Nunca he podido ser libre y vivir como los demás, cuando  
quise decirle a mi familia, todo fue peor.”*

Ella tuvo algún tipo de garantía de derechos hasta el fallecimiento de la madre, desde esa fecha quedo a merced de los familiares quienes con frecuencia vulneran sus

derechos bajo el precepto de protección (mal-protección,) situaciones que se dan por que para la familia ella no nació libre e igual ante la ley por tener una discapacidad, razón por la que no podría gozar de los mismos de derechos que cualquier otra persona que no tenga discapacidad, siempre ha sido discriminada y rechazada en razón a su discapacidad, cosa que se hace evidente a lo largo de su relato de vida, al no ser escolarizada, no solamente al no haber tenido un tratamiento médico y terapéutico real y efectivo por parte de la EPS, si no ante la negativa a realizar el mismo por parte de los mismos familiares, al estar aislada socialmente por parte de la familia por haber intentado hacer una reclamación de derechos ante un ente público gubernamental como lo fue casa de justicia, comisaria de familia, ICBF, EPS entre otros, en donde se evidencio por completo la desprotección y des-obligación del estado, al demostrar desconocimiento y desinterés en el manejo del caso por ser persona adulta con discapacidad sin compromiso mental severo, situación que alegaron. Es evidente que se ha visto desprotegida por el estado y sin acceso a ninguna política de estado a su favor, así mismo como le ha sido imposible ejercer su derecho a la personalidad jurídica, pues no es ella quien participa en la toma de decisiones de su vida.

## **TOM OLIVER**

*“Mi familia no muestra mucho interés en el tema de mis aspiraciones profesionales y siempre salen trabas, que yo considero que se dan más que todo por mi discapacidad, porque estoy en una silla de ruedas.”*

En 1991, él tenía una edad de 5 años, ya con un diagnóstico médico que indicaba una discapacidad motora, no tuvo igualdad en derechos, ni protección, por parte de las autoridades, puesto que al quedar bajo el cuidado de su familia materna posterior al paso por el ICBF, no se realizó seguimiento al caso para garantizar acceso a derechos básicos como salud y educación, los cuales quedaron a intención familiar, quienes consideraron de mayor importancia a una rehabilitación funcional, que en fin solo lo ha llevado a una inclusión social a medias, puesto que no ha podido desarrollar un proyecto de vida que le permita mejorar su calidad de vida, así mismo a pesar que tiene una capacidad jurídica, esta le ha sido negada constantemente al ser su familia quienes mayor influencia tienen ante su toma de decisiones, tanto en su querer hacer, como querer ser y querer tener, desde siempre y hasta la actualidad, nunca ha sido beneficiario de alguna política de prevención, rehabilitación e integración social por parte del estado, pues todo lo ha realizado a consideración su familia bajo el precepto de asistencia permanente y única a institutos de rehabilitación funcional, en este caso la única inclusión social que siente que ha tenido y que resulta evidente para ésta persona es la asistencia a una comunidad religiosa no católica. Según su relato se deduce que desde 1991 y hasta la fecha ha vivido con reincidencia la vulneración de sus derechos al no ser reconocidos ni garantizados por el estado, por lo cual no ha podido incluirse efectivamente en la sociedad, ni desarrollar un proyecto de vida elegido por el mismo.

## **PABLO**

*“Yo por tener una discapacidad a veces me siento maltratado por mis familiares, pelean por mi culpa por ayudarme a mí.”*

En 1991 con 7 años, estuvo siempre bajo la protección de los padres, quienes consideraron de mayor importancia su proceso de rehabilitación funcional, razón por la que se trasladaron su ciudad de ubicación a Bogotá y de esta manera poder tener acceso a más servicios de salud por parte de su EPS, la cual siempre estuvo garantizada por la actividad económica del padre al pertenecer a una fuerza pública, nunca desde su nacimiento hasta la fecha se ha sentido libre no ha percibido igualdad de derechos a personas de la misma edad e incluso de su mismo núcleo familiar, puesto que no encontraron condiciones de igualdad que le permitiera desarrollar un proyecto de vida de una forma real y efectiva como lo promueve la ley, ha sentido desprotección por parte del estado al no poder estudiar, no poder tener acceso a un tratamiento médico y terapéutico completo y eficaz, al no poder tener un apoyo para promover su capacidad ocupacional, pues no encuentra apoyo ni amparo de instituciones gubernamentales para poder tener una inclusión social ni calidad de vida. De otro lado en ningún momento ha podido tener autonomía en su capacidad jurídica, pues siempre ha sido su familia quienes han tomado las decisiones en absolutamente todo lo que respecta a su vida. No se visibiliza ninguna política efectiva en el departamento en pro de su integración social, ni tampoco ningún ente gubernamental que capacite a los familiares a cerca de la posibilidad de el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad para generar inclusión e independencia, en vista de que la familia se convierte en el obstáculo más grande, para el desarrollo de la autodeterminación y autorregulación de estas personas, como en este caso.

✓ **Ley 115 de 1994 (Por la cual se expide la ley general de educación)**

**JUANITA**

*“En mi casa siempre me dijeron que yo no podía estudiar  
porque estaba enferma”*

En razón a su discapacidad su familia nunca consideró importante su escolarización. A pesar de ser una ley especial de carácter estatutario no hubo agente garante de derecho que velara por su inclusión al sistema educativo desde la impartición de esta norma y hasta la fecha.

**TOM OLIVER**

*“Yo si estudié, pero nunca fui al colegio... A mí me habría  
gustado mucho ir a un colegio, es más aún quisiera estudiar  
y ser un profesional”*

Nunca estuvo escolarizado en el aula regular, a pesar de que su discapacidad es motora, siempre se dio mayor importancia e interés en su rehabilitación funcional, razón por la cual el aprendizaje siempre estuvo mediado por institutos de rehabilitación que, bajo la razón social de educación especial, realizaron actividades en rehabilitación funcional y enseñanza actividades pedagógicas básicas que no le permiten avanzar en un camino cognitivo ni en un aprendizaje ocupacional. A pesar que el derecho a la educación es una ley especial de carácter estatutario, las instituciones educativas no ofrecen soluciones de integración en el aula para personas con discapacidad, puesto que llama la atención que la persona cuidadora es docente pensionada de magisterio y no lo vio nunca como un posible estudiante de aula regular, en algún momento durante el año

2014 con ayuda de la Educadora Especial de la fundación a la que asiste y ante el interés manifestado por el de querer estudiar, se intentó buscar un instituto de validación, situación que no fue posible por diferentes obstáculos como la falta de compromiso, condiciones y garantías por parte de los institutos visitados, además de la negativa por parte de la cuidadora para apoyar con tiempo y dinero para traslados, situación que a la fecha tan cercana a la actualidad, devela que aún desde el año 1994 hasta ahora, no hay cobertura de dicha ley para personas con discapacidad, ni siquiera siendo adultas.

## **PABLO**

*“Estas instituciones mi familia las consiguió para que yo recibiera tratamiento terapéutico y de paso recibir algún tipo de educación, aprendía cosas y me mantuviera ocupado.”*

El derecho a la educación es una ley especial de carácter estatutario, que nunca lo cobijo a él, puesto que jamás estuvo escolarizado en el aula regular, la familiar le dio mayor importancia al proceso de médico y de rehabilitación funcional, y su infancia transcurrido en medio de institutos teóricos en donde además de prestarle servicios en todas las áreas terapéuticas también le impartían enseñanzas pedagógicas básicas, donde aprendió a leer y a escribir, en medio de estas actividades le fue descubierto su capacidad para la pintura, lo que fue motivado e incentivado desde ese momento, y que ha perdurado a lo largo de los años en los institutos a los que ha asistido, sin embargo no ha podido realizar una profesionalización de la técnica justamente por la falta de apoyo tanto familiar como gubernamental en políticas y cumplimiento de las mismas para la inclusión educativa en este sentido.

- ✓ **Ley 361 de 1997 (Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones)**

## JUANITA

*“Me tienen encerrada, no me dejan salir ni hablar con nadie, ni tener amigos, me siento aburrida y triste, fue peor haber intentado pedir mis derechos”*

Con 12 años al momento de la promulgación de ésta ley, se encuentra en su relato que, al contrario de lo allí dispuesto, desde siempre ha tenido vulneración de derechos en muchos sentidos, alterando completamente la vida digna que debería tener garantizada, su inclusión social e integración a la social, siempre ha sido a medias y nula actualmente, por disposición de una institución que debería ser su principal garante de derechos como lo es su familia.

Se hace un llamado especial de atención, sobre lo dispuesto en el artículo 3 de esta norma, que refiere “Las ramas del poder público pondrán a disposición todos los recursos necesarios para el ejercicio de derechos al que refiere el Artículo 1° de la presente Ley, siendo obligación ineludible del Estado la prevención, cuidados médicos y psicológicos, la habilitación y la rehabilitación adecuadas, la educación apropiada, la orientación, la integración laboral, la garantía de los derechos fundamentales económicos, culturales y sociales” toda vez que al momento de hacer una reclamación de derechos fundamentales a su familia, no hubo ningún recurso que le diera una solución efectiva a la situación expuesta y vivida por ella ante ramas del poder público, como lo fue, Casas de justicia, ICBF, Comisaria de Familia y EPS en el departamento del Meta, los cuales

estarían llamados a participar obligatoriamente la eficaz realización de cumplimiento y garantía de derechos.

Así mismo es verdad que el estado le puede proveer cobertura en el régimen subsidiado en salud, pero como es evidente en su relato, el tratamiento médico nunca ha sido el ideal, no solo por fallas en el mismo sistema, sino también por falta de instituciones que le garanticen la continuidad en el mismo, situación que fue igual en todos los ámbitos anunciados por este artículo.

En la misma medida, en su título segundo, capítulo I, al momento de hablar de prevención, si se habla de una intervención oportuna de la limitación, no es comprensible por que la negativa de la familia primó, sobre los beneficios y mejoramiento de su calidad de vida que le generarían una cirugía de liberación de tendones en miembros inferiores, sin mencionar que se menoscabo su autonomía personal y empeoro su condición dependiente, que le ha generado su discapacidad a lo largo de su vida

En igual medida, no hubo nunca garantía por parte del estado para el acceso a la educación a lo largo de toda su vida, es decir nunca hubo una formación académica y mucho menos formación integral como lo menciona la norma, si bien es cierto que la familia no garantizó este derecho y no busco la forma de integral al entorno educativo, también es cierto que nunca encontró un garante de derechos que le mostrara acciones pedagógicas que la integrara académicamente y socialmente como lo dispone la norma. Sin embargo en reemplazo del acceso al aula regular, siempre estuvo vinculada con instituciones de educación especial que en convenio con instituciones territoriales como Alcaldía y Gobernación, brindaron programas de educación especial, psicología, trabajo social, terapia ocupacional, de lenguaje y física, de forma que no solo apoyaban los procesos terapéuticos y educativos dirigidos a esta población como lo proclama la norma



en el artículo 13, si no que se convirtieron en la única opción no solo educativa y terapéutica, sino también de inclusión e interacción social.

Nunca hubo la rehabilitación integral descrita en el Capítulo III, a pesar de girar su vida en el medio terapéutico, puesto que hasta el momento se le ha negado cualquier posibilidad de autorrealizarse, afectando su calidad en forma negativa que no le propicio inclusión social alguna.

Cuando se revisa en el Capítulo 3° lo que respecta a bienestar social, con respecto a la prioridad especial a las labores de información y orientación familiar como lo dice en el Artículo 36 “Los servicios de orientación familiar, tendrán como objetivo informar y capacitar a las familias, así como entrenarlas para atender la estimulación ...con miras a lograr la normalización de su entorno familiar como uno de los elementos preponderantes de su formación integral” se hace evidente que dicha capacitación no existió, o no surtió el efecto deseado, pues a lo largo de todo su relato es evidente como su institución familiar ha sido su mayor obstáculo para tener una vida digna y poder autorrealizarse como mujer y persona.

Ahora, si su círculo primario garante de derechos, es decir su familia, es el principal obstáculo para su integración social, autorrealización, desarrollo de su autodeterminación, etc., tal como lo menciona en su relato, quiere decir que no ha sido efectivo lo dispuesto en el Artículo 37 “El Gobierno a través del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y en cooperación con las organizaciones de personas con limitación, apropiará los recursos necesarios para crear una red nacional de residencias, hogares comunitarios y escuelas de trabajo cuyo objetivo será atender las necesidades de aquellas personas con limitaciones severas, carentes de familia, o que aun teniéndola adolezcan de severos problemas de integración”, e incluso instituciones como la

mencionada, carecen del conocimiento acerca de la existencia de ésta norma, pues en el momento crítico en el que ella acudió a ésta institución, le negaron un apoyo a su situación, y su respuesta se basó en que no tenía compromiso cognitivo severo, entonces en donde queda el hecho de que a pesar de que tiene familia, es ésta misma la causante de sus graves problemas para la inclusión social, al tenerla en una exclusión total, de forma propositiva, manteniéndola confinada en su casa, negándole las visitas e interacción con otras personas diferentes a ellos mismos, sin garantizarle sus derechos fundamentales y privándole de la especial protección consagrada desde la Constitución Política de 1991.

### **TOM OLIVER**

*“Yo estaba buscando algo con que pasar el tiempo y entretenerme, y encontré refugio en el deporte Boccia”*

Con 11 años al momento de impartirse esta norma, en forma similar al relato de Juanita, se hace evidente que, a lo largo de su vida, los mecanismos de inclusión social, no han sido suficientemente efectivos, como para lograr una participación e inclusión social real y efectiva, pues ha tenido en varias ocasiones vulneración de sus derechos fundamentales que no le han permitido una completa realización personal, como lo pretende ésta norma.

Específicamente en este caso, en el cual nunca hubo escolarización, a pesar que la persona cuidadora era en ese momento docente de magisterio y con el atenuante de que él siempre ha expresado sus deseos de estudiar, no presume coherencia con lo escrito en el Capítulo II, Artículo 10 “El estado Colombiano en sus instituciones de educación

pública, garantizara el acceso a la educación y la capacitación en los niveles primario, secundario, profesional y técnico...para ello dispondrán de una formación integral dentro del ambiente apropiado a sus necesidades especiales” pues que como fue visto a lo largo de su relato, en ningún momento hubo intentos por parte de nadie, es decir no hubo quien sirviera como garante de éste derecho, razón por la que en razón a su discapacidad y la prevalencia del modelo médico, se le dio prelación al tratamiento de rehabilitación funcional, que al derecho a la educación.

De otro lado el Artículo 11 refiere “nadie podrá ser discriminado en razón a su discapacidad”, situación que él afrontó en el año 2014 en algunos institutos de validación de la ciudad de Villavicencio, cuando con ayuda de la fundación a la que asiste en cabeza de la educadora especial, intentaron buscar un sitio donde Oliver pudiera escolarizarse de alguna forma para iniciar un proceso pedagógico formal, pero quien recibió negativas, en razón a las barreras arquitectónicas para el ingreso, es decir por el acceso en silla de ruedas, además en algún momento alegaron carga y dedicación de los docentes al presumir que él requería personalización educativa, etc., es conclusión, todo esto va en contravía con lo que pretendió el Gobierno Nacional de integración al aula regular de establecimientos educativos y se tradujo en la separación total de la academia y sociedad.

Ahora, él también siempre ha estado vinculado con instituciones de educación especial que en convenio con instituciones territoriales como Alcaldía y Gobernación ó algunas veces por interés familiar particular a programas de educación especial, psicología, trabajo social, terapia ocupacional, de lenguaje y física, con el fin que no solo apoyaran los procesos terapéuticos y educativos, situación que se tornó en su única posibilidad educativa puesto que a diferencia del relato anterior, él tiene cierta autonomía tanto en

desplazamientos como en decisiones de su vida, de tal forma que existen otros lugares para su inclusión e integración social como la iglesia y el entrenamiento de BOCCIA.

A pesar que la fundación a la que asiste desde hace varios años tiene dentro de sus objetivos la formación de un perfil ocupacional para los admitidos en sus programas, él no ha podido modelar hasta el momento un quehacer específico, en gran medida por la falta de recursos al ser ésta una institución caritativa y a la vez por ofertar programas que poco interés despiertan en Tom Oliver, pues es reiterativo en su interés por estudiar y ser profesional, situación que se ve inversamente relacionada con lo que se expresa en el Artículo 21 donde indica que deberían existir proyectos en cabeza de organizaciones tanto territoriales como gubernamentales y no gubernamentales para que durante el proceso de educación, capacitación, rehabilitación, le sean prestadas ayudas y equipos que faciliten la consecución del éxito en los procesos, situación que nunca ha vivido.

De otro parte, como es común en los relatos, los servicios de especial prioridad en labor de información y orientación familiar como lo expresa el Artículo 35, nunca se dio, la única información familiar que recibieron a lo largo de toda la vida, fue la brindada por los médicos y terapeutas al momento de sus intervenciones, pero nada que tuviera un enfoque de inclusión social, desarrollo de capacidades y fortalecimiento de autonomía personal. En ese sentido el bienestar social promovido en el Artículo 36 no ocurrió en el sentido que allí lo menciona, puesto que no hubo ninguna incidencia sobre la mejora en el entorno familiar como elementos preponderantes de una formación integral.

Él practica el deporte de BOCCIA, refiere gustarle por la libertad que siente cuando lo practica, sin embargo a pesar que esta práctica está mediada por entes gubernamentales departamentales, no tiene la continuidad que debería tener en términos de entrenamientos y competencias como tal, pues todo está a expensas de contrataciones y

pagos detenidos que en ocasiones se convierten en largos periodos de tiempo en los que se deja de practicar e interactuar con las personas del entorno deportivo, entonces podemos decir que a pesar que si se cumple lo dispuesto en el Artículo 39, no se da en la rigurosidad que debiera.

El comenta en forma especial y con cierto tono de resignación lo difícil que es desplazarse con una silla de ruedas en una ciudad como Villavicencio, donde la geografía como tal es difícil y la infraestructura es aún peor, donde los sitios sin barreras de acceso son pocos como calles, edificios, andenes y sitios de alta afluencia de personas, además empeora el panorama las dificultades para el transporte, pues siempre le toca desplazarse en carro y son reiteradas las veces que los señores taxistas le han negado el servicio, haciendo muy difícil también tomar un taxi, situaciones que no van en concordancia con lo dispuesto en el Título Cuarto, Capítulo I, Artículo 43 “...Busca suprimir y evitar toda clase de barreras físicas en el diseño y ejecución de las vías y espacios públicos y del mobiliario urbano, así como la construcción o restauración de *edificios de propiedad pública o privada...así mismo aplica a los medios de transporte...*”

Y que de la misma manera no va en consonancia con lo enunciado en el Artículo 46 “*La accesibilidad es un elemento esencial de los servicios públicos a cargo del estado...*” esto se traduce en el incumplimiento por parte del estado en el incumplimiento de garantías que permitan la inclusión social efectiva de Tom Oliver.

De otra parte, aun que para él ir al cine no representa su mayor entretención, si recuerda lo incomoda que fue la experiencia de estar en un teatro viendo una película, pues no tenía espacio para su silla de ruedas y la persona acompañante tuvo que alzarlo y pasarlo a una silla convencional de la sala de cine, situación que además de ser molesta para los dos, no debió suceder, pues desde 1997 al momento de salir la norma, está ya manifestaba en su Artículo 56 “Todos los sitios abiertos al público, de carácter

recreacional o cultural, como teatros y cines, deberán disponer de espacios localizados al comienzo y al final de cada fila central para personas en silla de ruedas...”.

Así las cosas, él, en la mayoría de vivencias de su vida, no ha sentido apoyo gubernamental ni se ha sentido beneficiario de políticas en pro de las personas con discapacidad como lo suscita el Artículo 72.

## **PABLO**

*“Mi arte me genera mucha felicidad y satisfacción porque es propio, lo invento, lo que se me venga a la cabeza, es como, lo que yo quisiera, yo siento que es un medio para poderme expresar y hacer lo que yo quiera, nunca me han enseñado, yo solo he explorado y siento que soy muy bueno con la pintura y me siento feliz pintando.”*

Con 13 años al momento de impartir esta ley, no está muy lejos a los manifestado por los dos relatos anteriores, pues a lo largo de sus vivencias, son escasos los mecanismos de participación social provistos desde el estado en términos de leyes y/o políticas, pues se encuentra muy en tela de juicio las posibilidades que ha tenido para poder llevar y una vida digna desde la garantía de sus derechos fundamentales, en el sentido que no ha tenido hasta el momento una autorrealización y menos una integración social total, como lo pretendía esta norma.

Cuando en el artículo 3 mencionan que se inspira la ley para la “normalización” entendida como inclusión social plena y la total integración de las personas con “limitaciones”, resulta indiscutible que no fue justamente esto lo ha ocurrido a lo largo de su vida, pues

como bien lo manifiesta él, desde siempre y hasta la fecha, siempre ha estado confinado en una rutina diaria que ya lo tiene aburrido como lo expreso literalmente en su relato.

En este caso, la familia nunca vio la necesidad de escolarizarlo en el aula regular, en razón a darle mayor importancia para su vida al tratamiento de rehabilitación funcional, situación que va en contraposición con lo dispuesto en el Artículo 11 al mencionar que “nadie podrá ser discriminado por razón de su limitación”, situación que vino de su círculo primario para la garantía de derechos, pero que probablemente fue secundario a la carencia de acciones pedagógicas fuertes para su integración académica y social en el marco de un proyecto social educativo, de tal forma que se pudiera cumplir con el Artículo 12 que propende la formación integral de las personas con discapacidad.

Siempre ha estado vinculado en programas de educación especial, como los descritos en el Artículo 13, donde le han prestado atención terapéutica y educativa, por medio de convenios con entes territoriales o financiado por su EPS, y que en ocasiones ha servido indirectamente como puente para dar cumplimiento a lo dispuesto en el Artículo 15”El Gobierno a través de las instituciones que promuevan la cultura suministrara los recursos humanos, técnicos y económicos que faciliten el desarrollo artístico y cultural de las personas con limitación” pues ha tenido ciertas facilidades para desarrollar su capacidad artística, con la falencia que no ha estado orquestado por ninguna entidad gubernamental como lo dispone la ley, lo que se traduce en falta de apoyo para él poder desarrollar su proyecto de vida.

Por otra parte, su familia vio la necesidad de trasladarse de ciudad con el fin de poder tener un tratamiento de rehabilitación efectivo, situación que genero mucha frustración al interior del núcleo familiar y propia persona, al considerar que no sirvió para nada los tratamientos realizados, al no tener una rehabilitación integral en su momento, situación

que no va acorde con lo descrito en el Artículo 18 puesto que hasta la fecha, después de la intervención de la EPS, no ha conseguido una autorrealización y su calidad de vida se ve altamente afectada por su dependencia de otros para sus actividades básicas cotidianas, situaciones que no le permiten tener una vida digna.

Cuando él manifiesta sentirse solo y aburrido, se piensa en que no se da cumplimiento a lo escrito en el Artículo

El deporte se ha convertido en una forma de sentirse libre y feliz, a pesar que como dice él “le genera más tensión en el cuerpo”, es una forma de sentirse involucrado en una actividad social y de despojarse de su discapacidad como carga, como refiere es la forma que su familia lo hace sentir, desafortunadamente no tiene la continuidad y alcance que él quisiera, pues desconoce la razón por la que desde hace más de un año no le llaman a practicar BOCCIA, situación que no es congruente con lo descrito en el Artículo 39 donde reconocen apoyo del gobierno a través de Coldeportes para la organización y financiamiento de eventos deportivos y recreativos a nivel nacional.

De otro lado una de las razones que él comento, acerca del retiro de un instituto de rehabilitación funcional en la ciudad de Bogotá, fue el transporte, no era accesible y el taxi aumentaba mucho los costos, situación que actualmente es repetitiva en Villavicencio y razón por la cual no lo llevan de paseos dentro de la ciudad, además de las barreras arquitectónicas y dificultades de acceso a lugares públicos, que no le dio en su momento el cumplimiento a lo dispuesto en todo el Título Cuarto de ésta norma, situación que se refuerza con lo que él refiere sintió cuando asistió a cine “incomodidad, sin disfrutar la película”.

Al igual que en los relatos anteriores, él no se reconoce como beneficiario de normas y/o políticas que garanticen sus derechos en razón a su discapacidad.



- ✓ **Ley Estatutaria 1618 de 2013 (Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad)**

### **JUANITA**

*“Mi proyecto de vida es...envejecer...si yo no hago nada, no me dejan hacer nada, estoy encerrada.”*

Durante toda su vida ha sido evidente que contrario a lo que promulga la ley, ella ha sido víctima de una negación total de derechos por parte de sus familiares a cargo, situación que se agudizó tras el fallecimiento de la madre, hasta el momento ella no conoce lo que significa el goce efectivo de derechos, puesto que se encuentra aislada completamente a nivel social, irrespetándola como ser humano, cortando su autonomía impidiéndole, tanto tomar decisiones sobre aspectos básicos y diarios como sobre su vida, también generando situaciones de discriminación, desigualdad y falta de equidad para el desarrollo de proyecto de vida, marcando diferencias segregadoras que no le permiten ningún tipo de inclusión social.

### **TOM OLIVER**

*“Quisiera aprender a cocinar y quisiera ser papá, tener una familia, tener un hogar, pero a eso sí que lo veo difícil porque mi familia se interpone.”*

A lo largo de todo su relato de vida, se ha evidenciado que no ha tenido pleno goce efectivo de derechos puesto que a pesar que tiene autonomía para realizar algunas de

sus actividades diarias, no tiene autonomía para la toma de decisiones que afectan directamente su proyecto de vida, su familia interviene directamente en su independencia, generándole desigualdad ante oportunidades como las educativas, por ejemplo, que han influenciado directamente en su inclusión social real y efectiva. No ha contado con ninguna política de estado que garantice igualdad y equidad para el acceso de oportunidades.

## **PABLO**

*“Yo no comprendo muy bien lo que significa tener un proyecto de vida, porque en mi casa no me apoyan, a ellos no les he visto interesados en los planes que tengo para mi vida, yo creo que es por mi apariencia física, por estar en una silla de ruedas.”*

Es evidente en su relato de vida que hasta el momento no ha tenido goce efectivo de derechos en ninguno de los aspectos de su vida, su dignidad como ser humano se ve afectada en toda medida que no tiene autonomía para realizar actividades de su interés, además tener afectada su toma de decisiones en cuanto a lo que quiere hacer, quiere ser y quiere tener, puesto que su familia limita e incide francamente en todos los aspectos de desarrollo humano, generándole desigualdad, discriminación, irrespeto como ser humano, desencadenando una pobre inclusión social interfiriendo directamente con el desarrollo de su proyecto de vida

## 4.3 Categorías en línea de tiempo normativo

### 4.3.1 Autodeterminación

#### ✓ 1991 (5-7 años de edad de los participantes)

En la etapa infantil no se evidencia una formación hacia la autodeterminación, ya que, en los tres casos, durante esta etapa las familias dieron prelación al tratamiento de rehabilitación funcional y nunca ingresaron a un ambiente escolar o de interacción con niños de su edad que les permitiera desarrollar capacidades, tomar decisiones acordes a la edad y asumir su rol infantil

#### ✓ 1994 (8-10 años de edad de los participantes)

En ésta etapa, tampoco se evidencia la formación hacia la autodeterminación, puesto que se continúa dando prelación al tratamiento de rehabilitación funcional, además de la falta de agentes garantes para que ésta inclusión al aula regular fuese efectiva, impidiendo así, una inclusión educativa, privándolos de interactuar en el ambiente escolar, de formar un carácter de aprendizaje cognitivo y de formar capacidades en la toma de decisiones y afrontamiento de diferentes roles de acuerdo a su edad.

#### ✓ 1997 (11-13 años de edad de los participantes)

En éste periodo de tiempo, las familias solo le dan importancia al proceso de rehabilitación funcional, evitando hasta este momento cualquier mecanismo de inclusión social que sea diferente a los espacios hospitalarios o de atención médica y/o terapéutica, por lo cual no hay espacio, momento ni lugar para generar ni desarrollar una conducta autodeterminada por parte de las personas con discapacidad, lo cual impide una inclusión social tanto en este momento como a posteriori.

✓ **2009 (23 -25 años de edad de los participantes)**

Para ésta época, una vez entrados en la edad adulta, y después de pasar toda una vida en institutos de rehabilitación funcional que además les prestaron servicios de pedagogía donde aprendieron aspectos académicos básicos, todo sigue igual, aunque ya no se encuentran en tratamiento de rehabilitación funcional activo, su interacción social se limita a una institución de educación especial, donde llevan varios años con la misma rutina, por disposición de sus familiares, interponiéndose de frente a su autodeterminación, puesto que se ve seriamente afectada su autonomía en la toma de decisiones que les impide tomar el control de su vida por sí mismos.

✓ **2013 (27-29 años de edad de los participantes)**

Para éste año, sus vidas continúan de la misma manera, transcurre en el mismo instituto de educación especial que toma cargo a su vez su rehabilitación funcional, que se convierte en todo su mundo de interacción social, bajo el control familiar que no les permitió hasta el momento forjar una conducta autodeterminada de impacto sobre su vida.

### **4.3.2 Capacidad Legal**

✓ **1991 (5-7 años de edad de los participantes)**

En la infancia, recibieron un nombre, atención en salud, cuidado y protección por parte de sus familiares.

✓ **1994 (8-10 años de edad de los participantes)**

En ésta etapa continúan recibiendo atención en salud, cuidado y "protección" por parte de sus familiares, sin reconocimiento a su derecho fundamental a la educación en razón a su discapacidad.

✓ **1997 (11-13 años de edad de los participantes)**

Continúan las familias llevando la dirección de las vidas de estas personas, considerando de vital importancia su tratamiento de rehabilitación, sin permitirles conocer otras experiencias que les generaran inclusión social y escaso desarrollo de su capacidad legal ni jurídica.

✓ **2009 (23 -25 años de edad de los participantes)**

En una evidente desigualdad de condiciones con respecto a las demás personas, en ocasiones toman decisiones inherentes a sus actividades de la vida diaria, como vestirse o comer, pero con respecto a las decisiones en cuanto a su ruta de vida, son sus familias quienes deciden. En el caso de la mujer hay una situación de finca raíz con respecto a la casa materna que la mamá le dejó para su protección, pero sobre la que sus hermanos disponen y pretenden evitar su ejercicio de dominio sobre el inmueble, al parecer en éste momento inician interdicción en razón a su discapacidad.

✓ **2013 (27-29 años de edad de los participantes)**

En los tres casos, no hay conocimiento del concepto de capacidad legal y capacidad jurídica y continúan en una infantilización eterna en razón a su discapacidad, donde la toma de decisiones en todo sentido la realizan sus familiares, sin ningún apoyo o seguimiento de los casos por parte de alguna institución de orden gubernamental o estatal garante de derechos.

### 4.3.3 Capacidad de agencia

✓ **1991 (5-7 años de edad de los participantes)**

Etapas infantil, donde la toma de decisiones fue únicamente por la familia a cargo

✓ **1994 (8-10 años de edad de los participantes)**

Continúa siendo una etapa infantil, donde la toma de decisiones se da únicamente por la familia, más específicamente por la persona cuidadora, quien no ve necesaria la inclusión educativa y el desconocimiento del ambiente escolar por parte de las personas con discapacidad le impide llevar a cabo su capacidad de agencia.

✓ **1997 (11-13 años de edad de los participantes)**

La toma de decisiones continúa siendo mediada por la familia, razón por la que la capacidad de agencia de estas personas no es desarrollada para incluirse o hacer parte de mecanismos de participación.

✓ **2009 (23 -25 años de edad de los participantes)**

En varias situaciones mencionadas en los tres relatos de vida, en algún momento ellos quisieron desarrollar su capacidad de agencia y tomar decisiones autónomamente para realizar actividades de acuerdo a sus valores y principios, como es el caso de uno de ellos quien decidió operarse a pesar que eso implicaba un posible retroceso pero que posteriormente se sintió señalado por su familia, ó cuando el otro hombre quiere tener una independencia financiera a través de su arte y la familia no lo ve más allá de un pasatiempo ó cuando la mujer quiere recibir visitas de amigos en la casa y no la deja la familia; en todos los casos la familia se convierte en un obstáculo activo para que ellos puedan poner en práctica su capacidad de agencia.

✓ **2013 (27-29 años de edad de los participantes)**

Todos en edad adulta, conscientes de su vida y de las consecuencias de sus actos, a su vez manejan un tipo de resiliencia de forma que todo lo que quieran hacer debe ser consultado y en cierta medida aprobado por su familia, porque de otra manera no pueden actuar ni provocar ningún cambio en su vida por su propia voluntad, situaciones que impiden el desarrollo de esta capacidad.

#### **4.3.4 Calidad de vida**

✓ **1991 (5-7 años de edad de los participantes)**

En esta etapa su progreso iniciaba a medirse en términos de avance médico y terapéutico, su calidad de vida se empieza a ver afectada en el sentido que no pueden pasar una niñez interactuando ni haciendo las mismas actividades de niños de su misma edad.

✓ **1994 (8-10 años de edad de los participantes)**

Calidad de vida para la edad completamente afectada en la medida que no pudieron acceder al sistema educativo y realizar actividades propias de la edad y que les generó desde esta etapa temprana la resignación a la exclusión social

✓ **1997 (11-13 años de edad de los participantes)**

Sin cambios en sus rutinas, su calidad de vida continúa siendo medida en la asistencia a instituciones de rehabilitación funcional y educación especial que en realidad no les facilita procesos de verdadera independencia ni una real inclusión social.

✓ **2009 (23 -25 años de edad de los participantes)**

Con una rutina de años asistiendo al mismo lugar de educación especial, sin posibilidades de formación ocupacional, ni independencia personal ni económica, su calidad de vida se ve seriamente afectada al continuar bajo un modelo de infantilización de las personas con discapacidad sin posibilidades de ser productivo ni de incluirse verdaderamente en la sociedad.

✓ **2013 (27-29 años de edad de los participantes)**

Todos adultos que en algún momento tuvieron ideas de poco apego a la vida, se puede interpretar como un indicador de disgusto por su situación y justamente porque no tienen calidad de vida



## 5. Conclusiones, Discusión y recomendaciones

Ilustración 5-1 Autorretrato familiar y social



Nombre de la Fuente: Cortes, A. (Pablo)<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> Pablo se autorretrata con su familia, mostrando lo que significa para él su autodeterminación.

## 5.1 Conclusiones

Volviendo la mirada hacia las vivencias de estas tres personas a lo largo de su vida, y para poder centrar la discusión de una forma más consecuente con lo que se pretendió demostrar, inicialmente se enumeran las siguientes coincidencias y diferencias:

### 5.1.1 Coincidencias

- Todos tiene el mismo diagnóstico de parálisis cerebral con cuadriparesia espástica
- Son nacidos en un mismo rango generacional en los años 80's
- Ninguno de los tres estuvo escolarizado
- Su infancia transcurrió en centros de rehabilitación funcional, donde aparte de prestarles atención terapéutica les enseñaron actividades de orden pedagógico
- Las familias le dieron prelación a la rehabilitación funcional
- El fallecimiento de la madre en los tres casos marco el punto de quiebre en sus vidas al quedar a la deriva de familiares y cuidadores
- Todos han tenido siempre afiliación al régimen de salud
- A pesar que siempre han estado afiliados en salud, todos tienen tratamiento médico y de rehabilitación inconcluso
- La interacción social de ellos es directamente proporcional a la integración en un instituto de rehabilitación funcional
- La familia en general, fuera del núcleo familiar con el que viven, muestran poco interés en sus intereses o necesidades, básicamente tienen poca interacción con ellos.

- 
- Todos refieren poco apego a la vida y han pensado en quitarse la vida por no estar felices con la vida que llevan, cosa que le atribuyen a la discapacidad que presentan
  - Salen poco de paseo y a transitar la ciudad porque no tiene quien los acompañe y/o asista, además que las veces que han salido han encontrado barreras de acceso en centros de entretenimiento y de acceso en la ciudad
  - Han pertenecido a la liga de departamental de BOCCIA, y les gusta porque ven este deporte libertad
  - Les gusta la tecnología y la saben manejar, pero han tenido barreras de acceso a la misma por decisión de restricción de los familiares
  - A pesar que a los hombres les preguntan a cerca de algunas cosas, solo tienen injerencia en temas de baja importancia para la casa, es decir ellos manifiestan que, si preguntan por lo que quieren hacer, quieren ser y quisieran ser, pero no es por ayudarlos de verdad
  - Ninguno ha tenido formación profesional
  - Ninguno tiene apoyo efectivo para realizar y mantener una actividad ocupacional
  - Ninguno tiene conocimiento acerca de los derechos proclamados en ninguna de las leyes vigentes de protección de derechos de las personas con discapacidad
  - En los tres casos sus decisiones están intervenidas y mediadas por sus familiares
  - Ninguno se ha sentido apoyado ni amparado bajo ninguna política de estado
  - Ninguno conoce a cerca de leyes o normas que les garanticen sus derechos

### 5.1.2 Diferencias

- Solo uno de los casos tuvo presencia y compromiso paterno, en los otros dos casos los padres nunca mostraron ningún interés por ellos
- La mujer se encuentra en aislamiento social completo por intentar hacer reclamación de derechos ante los familiares
- Solo uno de ellos tiene vida social en un entorno diferente al de la institución a la cual asiste para pedagogía y tratamiento de rehabilitación funcional.
- Actualmente solo uno de ellos practica BOCCIA por tener apoyo familiar y más libertad de desplazamientos
- A la mujer no le tienen en cuenta sus decisiones, ni en cuanto a lo que quiere hacer, le gusta hacer o le gustaría tener
- Solo uno de ellos se autonombra con un perfil ocupacional "pintor"
- Uno de ellos manifiesta gusto e intención de estudiar una carrera profesional
- Solo uno de ellos comprende y define claramente su proyecto de vida
- Solo uno de ellos ha hecho efectivo su derecho al voto, pero fue influenciado por alguien de su núcleo familiar
- Al parecer la mujer fue declarada interdicta por sus hermanos

Ahora teniendo en cuenta estos enunciados, alineándolos con las categorías propuestas en el marco teórico y en consonancia con lo que expresa la Ley 1618 de 2013 que va de la mano con la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, se asume para efectos del marco de esta investigación, las "distancias" como la discrepancia y/o trecho entre la normatividad vigente y la cotidianidad de las personas con discapacidad y las "brechas" como la desigualdad social generada y vivida por estas personas, de forma tal, que se presentan las siguientes afirmaciones:

### 5.1.3 Distancias

A la fecha, para estas tres personas, la capacidad legal no ha existido, su toma de decisiones en situaciones económicas, profesionales y de reclamación de derechos, siempre se ha visto traspasada por sus familiares, quienes son los que dan la respuesta final sobre la decisión que debió ser propia, en el caso de los hombres, uno de ellos tiene cierto nivel de autodeterminación, al poder expresar y ejercer sus deseos, pues tiene cierto rango mayor de independencia en sus actividades básicas, el otro hombre a pesar que expresa su interés o deseo en algunas situaciones, es su familia quien toma la decisión final y en el caso de la mujer, la familia le genera total nulidad en su toma de decisiones, coartando incluso su derecho a reclamar sus derechos fundamentales como ser humano, dejándola en abandono, generándole segregación y aislamiento social, como retaliación por intentar ejercer su capacidad legal ante entes gubernamentales en teoría garantes de derechos. En este sentido se puede aseverar que presume de su capacidad legal, pero sus decisiones siempre se ven traspasada por terceros.

En la normatividad revisada, siempre ha existido el reconocimiento de derechos específicos a personas con discapacidad, por lo menos en la línea de tiempo estudiada, ha estado presente, sin embargo, dichos enunciados no han tocado la vida de estas personas en ningún momento de su historia, y ahora las tres personas como adultos se encuentran en medio de un boquete normativo, ya que la misma los deja a merced de su núcleo social primario, quienes se han comportado regularmente como obstáculo para el goce efectivo de derechos, ultimando que de nada sirve las normas escritas, si todo continúa igual para ellos.

Secundario a lo anterior, es evidente, que lo dispuesto en la normatividad siempre ha estado distante de las vivencias diarias de este grupo de personas adultas con discapacidad física, lo que se ha traducido en un precipicio enorme para las posibilidades de desarrollo de capacidades igualitario en un entorno generacional visto que aún estando en plena etapa productiva, ellos continúan en una misma rutina de años, asistiendo a una institución de educación especial.

La familia como núcleo primario de interacción y desarrollo, en estos tres casos, no se comporta como principal garante de derechos en los tres casos, por el contrario obstaculiza el desarrollo y acceso a los mismos, de otro lado los profesionales con los que han tenido contacto durante sus vidas tampoco han sido agentes garantes de derechos al no direccionar las familias, al guardar silencio o desconocer el tema, y como factor agravante, los entes gubernamentales tampoco se han comportado como garantes de derechos y peor aun demuestran desconocimiento y desinterés ante el tema de discapacidad.

Razón por la que se hace necesario instar a las ramas del poder público a velar por la garantía de derechos de las Personas con discapacidad, puesto que los agentes garantes de derechos afectan directa y completamente la calidad de vida y la dignidad humana de estas personas.

En este sentido las distancias ocurridas desde lo escrito en la normatividad vigente y la cotidianidad de estas personas, se ve reflejado en que las barreras impuestas a su autonomía les impidan mejorar su calidad de vida, así como llevar a cabo un proyecto de vida, de igual forma, la dificultad para el desarrollo de capacidades se ve opacado por la falta de oportunidades, lo que se empeora con el hecho de que la normativa los deja a merced de quienes se han comportado regularmente como obstáculo para el goce

efectivo de derechos, vedando sus procesos de autodeterminación, autogobierno y autogestión.

Finalmente, se identifica que en la actualidad, la Ley Estatutaria 1618 de 2013 indica que todos los entes gubernamentales e incluso la sociedad deben velar y garantizar su cumplimiento, sin embargo en lo que no hay claridad es en cual ente es el veedor u obligante garantizar el cumplimiento, específicamente para las Personas adultas con discapacidad que presentes factores de vulneración de derechos tan determinantes como los de las personas colaboradoras de este estudio.

#### **5.1.4 Brechas**

Actualmente ninguno ha podido ejercer su autodeterminación, no han logrado vivenciar las dimensiones de la autodeterminación negándoles el ejercicio de una conducta auto determinada, a pesar que lo desean y lo han intentado, dos de ellos, los hombres, continúan en una misma rutina de años, asistiendo a una institución de educación especial, a pesar de ser adultos que se encuentran en plena etapa productiva, uno de ellos se auto-reconoce como pintor-artista, y otro de ellos manifestando un profundo deseo de estudiar para poder tener cierta autonomía económica y personal, pero a quienes su familia les obstaculiza la toma del control de su vida e impide asumir su papel de adultos que podría tener un futuro diferente, regulado por ellos mismos.

De otro lado, la mujer, se encuentra en un panorama aún peor, con una limitación total para poder ejercer su autodeterminación, puesto que su familia tomo la decisión de aislarla completamente a nivel social al intentar una reclamación de derechos fundamentales como ser humano en el año 2014, ante entes públicos, gubernamentales como lo fueron casa de justicia, comisaria de familia, EPS e ICBF, Lo que se puede

nombrarse como aislamiento social severo por su doble condición (Mujer con Discapacidad)

Así pues, en el panorama actual estas personas que quieren ejercer una autodeterminación en su vida y en las diferentes esferas de las mismas, no pueden por obstáculos que les han impuesto a lo largo de su vida, las personas e instituciones que son directamente sus garantes de derechos, afectando completamente su calidad de vida y su dignidad humana.

Para ellos tres su capacidad de agencia no va más allá de sus actividades básicas cotidianas, puesto que son pocos los aspectos sobre los cuales tienen autonomía para tomar decisiones con respecto a sus deseos en cuanto a lo que quieren y desean hacer para mejorar su calidad de vida y llevar a cabo un proyecto de vida, situación que es evidente al momento de pensar en un futuro.

Resulta inexplicable que luego de que una persona intenta empoderarse de su capacidad de agencia y actúa por convicción y decide hacer una reclamación de derechos fundamentales, solo reciba castigos de represión por parte de su familia y que instituciones de orden estatal guarden silencio y omitan este tipo de situaciones como el sucedido a la mujer de estos relatos de vida.

Actualmente todos en periodo de resiliencia, aceptando su situación (Adversa), pero con sueños, metas e ideales que les permitan de alguna forma mejorar su calidad de vida, entendiendo esta resiliencia como “conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan acceder al bienestar psicofísico a pesar de las adversidades” (Melillo *et al.*, Citado en Cárdenas, A. 2014), de manera que las tres personas a pesar de las situaciones de su diario vivir, se refugian en actividades como la pintura, el deporte, las



manualidades, la interacción con otros y la televisión, y de esta forma poder escapar de la falta de oportunidades para desarrollar sus capacidades.

Ninguno de los tres lleva relaciones estrechas con su entorno familiar externo, pues sienten que no les apoyan y no les interesa interactuar con ellos, además, sin ser eje fundamental en esta tesis, considero importante aportar que la iglesia como institución de peso en escenarios de discursos igualitarios en este país, no representa un lugar de unidad ni acogida para estas personas, excepto por Tom Oliver que manifiesta el trato en comunidad en su congregación, que dicho sea de paso es una iglesia apartada del clero católico, a pesar de recibir beneficios por años, en una institución sin ánimo de lucro manejada por la Arquidiócesis de la iglesia católica de la ciudad.

La vigencia del paradigma de la discapacidad, bajo el imaginario del a infantilización eterna y la incapacidad, dejan de lado actividades para el impulso de capacidades como la interacción con el medio, la toma de decisiones e incluso la misma escolaridad, impidiendo el desarrollo de un proyecto de vida y una autorrealización, afectando el hecho de poder llevar una vida digna, generándoles una desigualdad social vertiginosa en todas las esferas de desempeño y desarrollo como seres humanos con capacidades.

### **5.1.5 Respuestas a Preguntas Iniciales**

Para justificar este estudio, quedaron planteadas algunas preguntas que surgieron para dar respuesta a lo que ocurría en el diario vivir de estas personas, para lo que posterior a los análisis y triangulación de la información, concluyo que:

Estas personas si tiene garantes de derechos, pero, que no les garantizan sus derechos, o no se comportan como tal, algunos en razón al desconocimiento de las normas y garantías que los cobijan y otros por total desinterés en el tema y la resignación negativa frente a la discapacidad, sumado a la movilización activa de imaginarios caritativos y de incapacidad promocionados por los medios de comunicación.

Al continuar vigente el paradigma de la discapacidad, bajo el imaginario del a infantilización eterna y la incapacidad, la calidad de vida de estas personas es manejada por su núcleo primario, en términos de atenciones básicas como higiene, alimentación y cuidado, dejando de lado actividades para el impulso de capacidades como la interacción con el medio, la toma de decisiones e incluso la escolaridad, impidiendo el desarrollo de un proyecto de vida y una autorrealización, afectando el hecho de poder llevar una vida digna.

No existe una institución gubernamental como tal que vele por la protección de los derechos de las personas con discapacidad, como pasa con el ICBF que protege a los niños, niñas y jóvenes con o sin discapacidad, ni una norma como la Ley de Infancia y Adolescencia, para ellos como adultos, pero en la actualidad si se pueden cubrir bajo la sombrilla de la Ley Estatutaria 1618 de 2013, y todos los entes gubernamentales e incluso la sociedad deben velar y garantizar su cumplimiento, sin embargo en lo que no hay claridad es en cual ente es el veedor o vigilante para que este cumplimiento se garantice, pues ellos como adultos con discapacidad, están bajo el cuidado de sus familias quienes como ya hemos evidenciado a lo largo de todo el recorrido se han comportado como exacerbadores de su discapacidad.

Evidentemente como seres humanos, son dignos de tener autodeterminación y tienen capacidades para la toma de decisiones efectiva, lo difícil de la situación, es como se menciona anteriormente, la concepción errada que permanece en la sociedad a cerca de la discapacidad y las pobres posibilidades que les ha brindado el entorno en el que se han movido además, de las actuaciones familiares, razón por las que sus voluntades en contadas ocasiones han sido tenidas en cuenta.

## 5.2 Discusión

Es evidente que así como lo mostro (Calderón, 2014) existente una dificultad para resistir, y romper con las directrices socialmente asumidas y establecidas en un proceso enormemente complejo, ya que tener una persona con discapacidad en la familia significa asumir un proyecto de vida cargado de conflicto. De modo que los familiares se sienten vencidos a priori, en buena medida por el miedo a la incertidumbre de lo que va a pasar con su familiar lo largo de la vida. Situación que relativiza las ganas de luchar y lo hace difícil contra tantos frentes, puesto que la discriminación no viene de una sola institución, sino que de ella somos agentes cada una de las personas que conformamos la sociedad, haciéndose habitual es que las familias acaben pereciendo ante tan abrumador mensaje y aceptando con resignación el presente y el futuro de su familiar, situación evidenciada a lo largo de los tres recorridos.

De otro lado, de acuerdo con (Yandún, 2012) la realización de aspectos existenciales básicos para la vida y la subsistencia, como la protección y el afecto en las dimensiones del ser y el tener, que hacen referencia a ambientes y soportes vitales mínimos para el

sostenimiento de las personas con discapacidad, y a las relaciones sociales que se despliegan en torno a estos valores y las maneras particulares de realizarlos dependiendo de cada condición, se convierten en el principal valor el deseo de lucha, de no dejarse vencer, como una fuerza esencial y potencial para salir en medio de la adversidad. Sin embargo, ante la inevitable relación de dependencia en la que viven estas tres personas, es importante rescatar el valor de la dignidad humana y el sentido de la justicia, siendo necesario resignificar la visión de la autonomía, como la posibilidad de establecer relaciones justas y solidarias, no solo con las familias sino con el entorno en general.

Ahora, en concordancia con el profesor Mario Hernández, es necesario para garantizar el derecho a la salud, articular o por lo menos, ser consciente de la interdependencia de cuatro grandes derechos: el derecho a la vida; el derecho a la atención médica desde la atención sanitaria integral – atención de la enfermedad pero desde la educación y la prevención de la enfermedad, hasta la rehabilitación integral; el derecho al bienestar en un sentido amplio, que se asuma también en desarrollos jurisprudenciales en Colombia como condiciones de vida sana o de vida digna, lo que se ubica en una mejor promoción de la salud, ya no como educación de la salud, sino como la búsqueda colectiva de condiciones de vida saludable, en todo un sentido amplio de intersectorialidad y de transformación de esas condiciones. A demás del derecho a la participación como el ejercicio de autonomía de las personas con discapacidad (Hernandez, M., 2004), de manera que dicha articulación sea tal que el proceso de salud en realidad garantice un impacto positivo en su calidad de vida.

La característica en común y más determinante en el desarrollo de la vida de estas personas, es la composición de su núcleo familiar, situación que en un país como el

---

nuestro se encuentra normal como lo expresa (García, C., 2004) quien refiere que se tendría que definirse en plural los tipos de familia, vínculos y parentescos, lo que obedecen a las nuevas estructuras familiares que se relacionan con los problemas de desaparición, desplazamiento forzado, abandono, violencia, uniones diversas de acuerdo a alternativas sexuales, en donde las familias y las parejas pierden a uno o más miembros significativos y se asumen roles diferentes entre las personas. Situación evidente en estas tres vidas, quienes vivieron ante la pérdida de su ser más filial y consanguíneo (la mamá), el antes y el después de su vida, quedando en vilo y a merced de sus cuidadores la disposición de todos sus derechos, los cuales de haber sido garantes de derechos como núcleo social primario y haber tenido conocimiento de la normatividad a lo largo de sus recorridos en todas las instituciones que transversalizaron sus vidas, habrían logrado determinar el desarrollo de la misma, con una mejor calidad de vida traducido en su autorrealización dada por el buen vivir.

Esto, esencialmente basado en lo que asegura (Moreno, M., 2011) en su libro, quien sostiene que todo lo que afecta a la persona con discapacidad afecta a la familia, así mismo en sentido contrario, puesto que sus relaciones están urdidas en todo su funcionamiento y sus vínculos relacionales tales como afecto, la autoestima, la economía cotidiana, el cuidado diario, la socialización, la recreación y la educación. Los padres o cuidadores directos son quienes materializan los derechos, puesto que son quienes reclaman su cumplimiento, se los otorgan o se los niega frontalmente.

La familia es la unidad principal y fundamental de cualquier sociedad, con características como estructuras diferentes. La calidad de vida de una persona con discapacidad depende en primera medida de la familia, ya que siendo este su primer entorno, permite que la superación de barreras sociales, mitigue o incremente su discapacidad. Sin embargo estas familias no se forman solas, ellas habitan, se construyen y dependen de

un entorno, que se constituye como elemento determinante en el mantenimiento y apoyo de personas con dependencia secundaria a su discapacidad, permitiendo así la inclusión efectiva o exclusión mantenida a la sociedad, comportándose como agente exacerbador o moderador de la discapacidad.

Ahora, en conversación con la investigación realizada por (Rodríguez, G., 2010) con un grupo de personas de características similares pero de contextos diferentes, encontramos particularidades equivalentes que han marcado el desarrollo de la vida y la consecución de una autorrealización, en razón a la gran importancia otorgada a los discursos y actitudes de las familias y sus entornos, ya que en los dos estudios, se hace evidente que las opiniones y comentarios recibidos dentro de la familia como primer núcleo de socialización, causa gran impacto en todas las esferas de la vida de estas personas, como el hecho de querer ser o hacer y no poder, por manifestaciones que parte en primera medida desde la propia familia y que posteriormente son adoptados y aceptados por las mismas personas con discapacidad.

De esta manera, también se observa que del núcleo familiar, de sus actitudes y disertaciones surgen discursos que pueden ser o no generadores y constructores tanto del proyecto de vida como del empoderamiento como sujetos de derechos, con capacidad de autorrealizarse y ser gestores o no de su vida digna.

Es coincidente con las conclusiones de Guillermo, lo altamente evidente en la existencia de la dificultad por parte de la familia, el concebir o visualizar una vida en pareja para ellos, de tal forma, que en muchas ocasiones prohíben acercamientos afectivos y emocionales, o como en el caso de Juanita, negación de atención médico-quirúrgica en razón a la posibilidad de explorar su sexualidad, fragmentando de esta forma la

consolidación de proyectos de vida integrales, guardando silencio y afirmando la negación de la posibilidad de consolidar una vida con otro u otra.

Otra coincidencia es la dinámica relacional presente en los compañeros que trascienden el espacio, y se convierte en personas significativas afectivamente, aquellos que son considerados amigos de quien se recibe una aceptación total y transparente y de quienes sus comportamientos de colaboración y solidaridad son muestra de respeto y de aceptación más que de la idea de considerar al otro como un ser necesitado de apoyo y ayuda. Igualmente se coincide en ambos estudios en la importancia de la vida cotidiana, dentro del contexto educativo, con la singularidad para este estudio, no hubo educación en aula regular, sino educación especial, pero donde de igual forma se dieron relaciones de camaradería, hay construcción de redes sociales, de redes afectivas, algunas experiencias de pareja y enamoramiento, elementos que contribuyeron al interés de construcción de proyectos vitales.

Así mismo el discursos sobre cuerpo y discapacidad se centra en aquellas actividades que por habilidades corporales no pueden ser realizadas, y por valoraciones externas, que se centran en la subvaloración, la lástima y ausencia de patrones estéticos, como lo manifestó Pablo en un momento de relato.

Ahora, una vez realizados todos los aportes argumentativos e investigativos a cerca del tema que evoco este escrito, se da bajo estos argumentos las respuestas a las preguntas planteadas en la justificación del problema a abordar, disertando que:

La autodeterminación en personas adultas con discapacidad, es percibida de acuerdo a la interacción que ellos como seres humanos con una condición diversa, tienen con su familia y el entorno, puesto que la familia como núcleo de interacción primario permite y/o facilita a las personas la generación de

autonomía, autogobierno y mantenimiento en procesos emancipatorios de forma tal que les permitan tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos, situación que justamente en los relatos de vida de estas tres personas ocurrió de forma negativa, justamente por discrepancias en esa interacción con la triada persona-familia- entorno, entonces por mas intenciones que ellos tengan para poder determinarse, al haber fallas tanto a nivel de la familia como del entorno impiden llevar a cabo un plan de vida autónomo.

Definitivamente la autodeterminación y todas sus implicaciones directas sobre el buen vivir y una vida digna, llega a convertirse en un marcador de diferencia para la calidad de vida de las personas con discapacidad, puesto que el hecho de poder desarrollar o no un proyecto de vida pensado y ejecutado de forma autónoma en sus decisiones, marca las vivencias cotidianas desde la niñez hasta la adultez, hacia la felicidad, el interés y hasta el mismo apego por la vida

La resistencia en estas personas como subjetividades sentí-pensantes, es un medio por el que indirectamente encuentran una forma efectiva de manifestarse ante la exclusión social en la se ven inmersos a diario, y por la cual logran mantenerse con sus diversas formas de ser y estar en el mundo, para poder llegar a reaccionar y manifestarse en favor a su autorrealización y ejecución de su proyecto de vida, buscando una emancipación, de tal forma que la estigmatización que hasta el momento les ha generado barreras en la participación, propicie la formación de identidades propias en condiciones



adversas como las que han tenido que vivir los relatores de este texto y de una u otra forma lograr autodeterminarse como agentes de derecho .

Indudable y evidentemente si ha existido una normatividad dictada especialmente para las personas con discapacidad, sin embargo, dichas normas no han sido lo suficientemente difundidas ni apropiadas, tanto por las personas con discapacidad, como por sus familias y los entornos en los que se desenvuelven constantemente, dentro de los cuales encontramos un sin número de profesionales que incluso dentro de su formación y/o actividad ocupacional deberían tener conocimiento pleno, acerca de la forma para garantizar el cumplimiento de las mismas, lo que se ha traducido en el incumplimiento casi total de dichas normas, con vulneración de derechos fundamentales y que por el contrario de sus principios no ha favorecido ni protegido a la población que tiene por objeto.

Como agentes garantes de derechos, se reconocen todas las personas que tiene el poder efectivo para velar por el cumplimiento de lo impartido por la normatividad vigente, en termino de cumplimiento de derechos y deberes, dentro de los cuales, se encuentran en primera medida la familia como unidad principal de la sociedad y núcleo primario de desarrollo personal, así mismo encontramos todos los profesionales con quienes interactúan las personas con discapacidad a lo largo de sus recorridos, como profesionales de la salud y educadores, además de profesionales de instituciones públicas gubernamentales, que por sí mismas deberían garantizar el cumplimiento de estos deberes, dicho de otra manera, la forma de actuar en términos de omisión o de acción de estos garantes de derechos, incide directamente sobre la calidad de vida de estas personas y sus posibilidades de inclusión social.

### **5.3 Recomendaciones**

Es importante tener en cuenta que la normatividad por sí sola no surte ningún efecto, se necesita de capacitación constante a todas las personas, no solo en lo dispuesto en las normas, sino también en rutas para hacerlas cumplir.

Es necesario generar una cultura del empoderamiento, se necesita mayor participación y visibilización de esa participación en la sociedad de personas con discapacidad, no solo como actores políticos, sino como gestores de sus propias vidas, de tal forma que personas que personas en su misma situación vea posibilidades para desarrollar su proyecto de vida.

Debería ser una política de estado que todos los funcionarios públicos de entes estatales que trabajan con población en situación de discapacidad y/o vulnerabilidad, como ICBF, Casas de Justicia, Comisarias de Familia, Notarias etc., reconociera y garantizara el cumplimiento de los derechos de estas personas.

Así mismo dentro de los principios de SCSSS en Colombia, debería encontrarse y ponerse en práctica la asesoría seguimiento del as familias con personas con discapacidad, con el fin de garantizar el pleno desarrollo de sus capacidad y evitar situaciones como las relatadas a lo largo de este texto.

También es de vital importancia, iniciar de frente a romper los paradigmas instaurados con tanta fuerza ante la sociedad, con respecto a la lastima y el pesar por las personas con discapacidad que solo son merecedores de modelos caritativos, para dar paso a la aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad humana y que tiene posibilidades de explotar sus capacidades como sujetos cognoscentes y senti-pensantes tan diferentes como personas hay.



*He llegado al final de este proceso escritural, cumpliendo los objetivos planteados al iniciar esta labor, sin embargo en este momento tengo que decir que el objetivo principal por el cual llegue a la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social y que se convirtió en tema de esta tesis, aún está sin cumplir, pues es de imperiosa necesidad velar por que este documento no sirva solo para llenar los anaqueles de la Universidad, sino para contribuir de verdad en el mejoramiento de la calidad de vida de las tres personas que me compartieron sus relatos.*

*“Es cosa sabida que las normas no encierran en sí la virtualidad de su cumplimiento autónomo, se necesita, en efecto, autoridad moral en quien las dicta, poder coactivo en quien ha de hacerlas cumplir, conocimiento y competencia practica de los intermediarios en la trasmisión o aplicación y, por supuesto, viabilidad practica de las propias normas.” (Casado, 2002)*



## Bibliografía

- Angarita, M. J. (2007). *El Enfoque de las Capacidades de Amartya Sen: Alcance y Límites*. Valencia: Servei de Publicacions.
- Bertaux, D. (2005). La historia oral metodos y experiencias. En C. y. Marinas, *De la perspectiva de la historia de vida a la transformación de la práctica sociologica*. (págs. 14-34). Madrid: Debate.
- Buchanan, A. (2003). Intrastate Autonomy. En A. Buchanan, *Justice, Legitimacy, and Self-Determination: Moral Foundations for International Law* (págs. 1-19). Oxford Scholarship Online: University Press Scholarship Online.
- Calderón, I. (2014). *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad. Estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad*. Madrid: Grupo Editorial Cinca, S.A.
- Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research* , 1004-1014.
- Canales, M. Peinado, A. . (1999). Grupos de Discusión. En J. G. Delgado, *Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales* (pág. 296). Madrid: Síntesis, S.A.

- Cardenas, A. Moreno, M. (2014). *De la adversidad al exito: voces de la resiliencia desde la discapacidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Casado, D. (2002). *Acceso de las Personas con Discapacidad al empleo público*. Madrid: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato.
- Corte Constitucional República de Colombia. (2002). *Sentencia T-881*. Bogotá.
- Cortés E, Moreno A, Cárdenas A, Mena L, Giraldo Z. (2014). *Estado del arte en certificación de discapacidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ((2014)). *Observacion General N° 1*. Naciones Unidas: Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Colombia (1991), Constitución Política.
- Colombia, Congreso de la Republica (1994, 08 de Febrero). Ley 115 por la cual se expide la ley general de educación.
- Colombia, Congreso de la Republica (1997, 07 de Febrero). Ley 361 por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones. 115.
- Colombia, Congreso de la Republica (2009, 31 de Julio). Ley 1346 por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, adoptada por la asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.



- Colombia, Congreso de la Republica (2013, 27 de Febrero). Ley Estatutaria 1618 “Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”
- Cornejo, M. Mnedoza, F. Rojas, R. . (2008, Vol 7, N°1). La investigación con relatos de vida: Pistas y opciones del diseño metodológico. *Psykhé*, 29-39.
- Cunningham, K. G. (2014). A teory of self-determination politics . En K. G. Cunningham, *Inside the politics of self-determination* (págs. 1 - 34). Oxford scholarship Online.
- De Asis, R.;Palacios, A. (s.f.). Aproximación al Concepto de Dependencia. En *La Protección Internacional de las Personas Dependientes* (págs. 2-27). Madrid: B.O.E.
- Erik W. Carter; Kathleen Lynne Lane; Molly Cooney; Katherine Weir, and Colleen K. Moss; Wendy Machalicek. (2013). Self-Determination Among Transition-Age Youth With Autism or Intellectual Disability: Parent Perspectives. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 129-138.
- Garcia, C. (2004). Familia y Discapacidad. En C. T. Cuervo, *Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia* (págs. 317-327). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- García-Vesga, M. C. & Dominguez-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 63-77.

- Harkin, D. (1998). *Are We Swimming in the Right Direction? From Dependency to Self-Determination for Idahoans with Developmental Disabilities*. Idaho-USA: Idaho Council on Developmental DisABILITIES.
- Hernandez, M. (2004). La discapacidad en el marco de la nueva política de salud del distrito capital. En C. T. Cuervo, *Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia* (págs. 113-119). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Herrero, P. y De la Torre, G. (15 de 11 de 2015). <http://www.3vterceravia.es/downloads/files/RESILIENCIA%20Y%20DISCAPACIDAD%20UN%20TANDEM%20HACIA%20CRECIMIENTO%20PERSONAL.pdf>.  
Obtenido de <http://www.3vterceravia.es/downloads/files/RESILIENCIA%20Y%20DISCAPACIDAD%20UN%20TANDEM%20HACIA%20CRECIMIENTO%20PERSONAL.pdf>
- Houtart, F. . (2011). El concepto de Sumak Kausay (Buen Vivir) y su correspondencia con el bien común de la humanidad. *Ecuador Debate. Revista especializada en ciencias sociales* , 57-76.
- James, A. (2000). A Contemporary Definition of the International. Indigenous people in international law. Oxford University Press., pág. 116.
- Lamas, H. Murrugarra, A. . (s.f). Discapacidad: la diferencia como adversidad. *Sociedad Peruana de Resiliencia*, 1-10.
- Miguel A. Verdugo, Eva Vicente, Ramón Fernandez Pulido, Maria Gomez Vela, Michael Webmeyerb, Veronica M Guillén. (2015). A psychometric evaluation of the ARC-

- INICO Self-Determination Scale for adolescents with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology* , 149-159.
- Millar, D. S. (2008). Self-Determination in Relation to Having or Not Having a Legal Guardian: Case Studies of Two School - Aged Young Adults with Developmental Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 279-293.
- Moreno, M. (2011). *Infancia, Políticas y Discapacidad*. Bogotá: Universidad Nacional.
- Munevar, D. . (2012-2013). *Otros saberes en la academia, Innovaciones para (re) configurar el área*. Bogotá: Maputo.
- Munevar, D. I. (2014). *Sensibilización Sobre Inclusión Social Y Equidad Desde La Perspectiva Interseccional*. Universidad Nacional de Costa Rica: Taller deliberativo y creativo en el marco de una pasantía académica.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial CINCA.
- Pam Walker, Bonnie Shultz, Mair Hall, and Perri Harris. (1999). "Learning Community" Discussion Paper: Self-Determination in Vermont. Vermont: Center on Human Policy Syracuse University.
- Parra, O. (2004). Perspectivas respecto al derecho de la discapacidad en Colombia. En C. T. Cuervo, *Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia* (págs. 157-169). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

- Quiceno, R. . (2013). *Índice de felicidad y Buen vivir*. Cali: Léeme.
- Ramón, M. (1998). Los Dos Cuerpos del Soberano: El problema de la Soberanía Nacional y la Soberanía Popular en la Revolución Francesa. En M. Ramón, *Cuadernos Monográficos de Teoría del Estado, Derecho Público e Historia Constitucional* (págs. 167-202).
- Ripalda, J. (1999). Autodeterminación. Ideología e Historia. En P. Chaves, & M. Monereo, *Para que el Socialismo Tenga Futuro* (págs. 175-194). Madrid-España: El viejo topo.
- S. M. Miller<sup>1</sup> & F. Chan<sup>2</sup>. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* , 1039-1047.
- Rodriguez, G. (2010). *Identidad Sexual, Discapacidad Física. Redescubriendo un mundo oculto. Un estudio de caso*. Bogotá: Mestría en Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia.
- Thomas G. Ryan, Sarah Griffiths. (2015). Self-advocacy and its impacts for adults with developmental disabilities. *Australian Journal of Adult Learning*, 31-53.
- Verdugo, M. A. (2004). Autodeterminación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad. Propuestas de Actuación. *INICO, Universidad de Salamanca*.
- Verdugo, M. A. (2004). *Autodeterminación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad. Propuesta de actuación*. . Salamanca- España: INICO, Universidad de Salamanca.
- Wehmeyer, M. (2004). Beyond Self-Determination: Causal Agency Theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 337-359.

Yandún, A. (2012). *Necesidades humanas fundamentales en situación de discapacidad desde la relación individuo-entorno*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.